



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Mirka Peththahandi

# Selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon internetissä olevista itsehoito-oppaista salutogeenisen teorian näkökulmasta tarkasteltuna

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Osteopaatti (ylempi AMK)  
Terveystieteiden tutkimusohjelma  
Opinnäytetyö  
5.5.2020

Tekijä Otsikko	Mirka Peththahandi Selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon internetissä olevista itsehoito-oppaista salutogeenisen teorian näkökulmasta tarkasteltuna
Sivumäärä Aika	41 sivua + 3 liitettä 5.5.2020
Tutkinto	Osteopaatti (ylempi AMK)
Tutkinto-ohjelma	Terveyden edistämisen tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Terveyden edistäminen
Ohjaaja	TtT, lehtori Sari Haapio
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia internetissä toimivan Kuntoutumistalon sähköisistä itsehoito-oppaista salutogeneesin näkökulmasta. Tavoitteena on tuottaa Kuntoutumistalon henkilökunnalle tietoa siitä, miten selkäydinvammaiset henkilöt ovat kokeneet Kuntoutumistalossa tarjolla olevat itsehoito-oppaat. Tutkimustuloksista toivotaan olevan hyötyä Kuntoutumistalon henkilökunnalle selkäydinvammaisille henkilöille suunnatun tiedon kehittämisessä.</p> <p>Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen. Tutkimukselle saatiin Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin (HUS) eettisen lautakunnan lausunto (HUS-2656-2019). Tutkimusmenetelmäksi valittiin haastattelu. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituina yksilöhaastatteluina. Haastatteluun osallistujat rekrytoitiin Selkäydinvammaiset Akson ry:n vertaistapaamisten yhteydessä. Haastatteluun osallistui kolme selkäydinvammaista henkilöä. Haastattelut nauhoitettiin ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Salutogeenistä teoriaa sovellettiin aineiston analyysivaiheessa.</p> <p>Aineistosta nousi kolme pääluokkaa, jotka kuvasivat selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon sähköisistä itsehoito-oppaista salutogeenisen teorian näkökulmasta tarkasteltuna: 1) kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus, 2) luottamusta herättävä kokemus Kuntoutumistalosta ja 3) toiveena helppokäyttöinen ja osallistava kokemus Kuntoutumistalon sivustosta.</p> <p>Tuloksista voi päätellä, että ihmislähtöinen, luottamusta herättävä ja osallistava kokemus Kuntoutumistalon itsehoito-oppaista voisi olla tärkeää henkilöille, joilla on selkäydinvamma, ja sillä voi olla vaikutusta heidän koherenssin tunteeseen. Aihe tarvitsisi laajempaa tutkimista suuremmalla osallistujamäärällä, jotta johtopäätöksiä voitaisiin pitää luotettavina. Mielenkiintoinen aihe jatkotutkimusta ajatellen, olisi selvittää myös muiden Kuntoutumistalon kohde-ryhmien kokemuksia salutogeenisestä näkökulmasta.</p>	
Avainsanat	selkäydinvamma, sähköinen itsehoito, salutogeneesi

Author Title	Mirka Peththahandi Experiences of people with Spinal Cord Injury in Electronic Self-care Guides in Kuntoutumistalo from a Perspective of Salutogenic Theory
Number of Pages Date	41 pages + 3 appendices 5 May 2020
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Master's Degree in Health Promotion
Specialisation option	Health Promotion
Instructor	Sari Haapio, Senior Lecturer, PhD
<p>The purpose of this Master's Thesis was to examine the experiences of spinal cord injured people in the realization of electronic self-care guides in Kuntoutumistalo (internet service only in Finnish) from the perspective of salutogenesis. The aim is to provide Kuntoutumistalo staff with information on how electronic self-care is experienced by people with spinal cord injury. It is hoped, that the results of this Master's Thesis will be useful for Kuntoutumistalo staff in their development work in sharing information to people with spinal cord injury.</p> <p>The study was qualitative. The study received ethical approval from the Joint Authority of the Helsinki and Uusimaa Hospital District (HUS) Ethics Committee (HUS-2656-2019). Interview method was chosen as a study method. The interviews were conducted as semi-structured individual interviews. The participants were recruited through The Finnish Association of Spinal Cord Injured Akson in their peer support meetings. Three people with spinal cord injury participated in the interviews. The study material was analyzed by content analysis. Salutogenic theory was used in the analysis, it emphasizes the health orientation.</p> <p>Three main categories emerged from the data, which described the experiences of people with spinal cord injuries about e-self-care guides in Kuntoutumistalo from salutogenic perspective: 1) experience from holistic and individualized knowledge, 2) a trusting experience and 3) wishing for an easy-to-use and participatory experience from Kuntoutumistalo.</p> <p>The results suggest that a people-centered, trust-building and participatory experience might be important for people with spinal cord injury and it may have an effect on their sense of coherence. The topic would need more research with a larger number of participants in order for the conclusions to be considered reliable. An interesting topic for further research would be to find out the experiences of other Kuntoutumistalo's target groups from a salutogenic point of view.</p>	
Keywords	spinal cord injury, electronic self-care, salutogenesis

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat	2
2.1	Selkäydinvamma ja sen luokittelut	2
2.1.1	Selkäydinvammakuntoutujan tarpeet kuntoutuksessa	3
2.1.2	Selkäydinvammaisen elämään vaikuttavia tekijöitä	4
2.2	eTerveyspalvelut eli sähköiset terveyspalvelut	6
2.3	Terveyskylän eTerveyspalvelu	9
2.3.1	Kuntoutumistalon eTerveyspalvelut kuntoutujille	10
2.3.2	Kuntoutumistalon itsehoito-oppaat selkäydinvammaisille	11
2.4	Salutogeneesi	13
2.4.1	Salutogeneesin taustaa	13
2.4.2	Salutogeneesin pääkäsitteet	14
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	16
4	Opinnäytetyön toteutus	16
4.1	Tutkimusasetelma	16
4.2	Menetelmä	17
4.3	Aineiston hankinta	17
4.4	Aineiston analyysimenetelmä	19
4.5	Tutkimuksen eettisyys	22
5	Tulokset	23
5.1	Taustatiedot	23
5.2	Tulokset	24
5.2.1	Kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus	24
5.2.2	Luottamusta herättävä kokemus	25
5.2.3	Toiveena helppokäyttöinen ja osallistava kokemus	26
6	Pohdinta	27
6.1	Pohdintaa luotettavuudesta	30
6.2	Johtopäätökset	32
6.3	Jatkotutkimusehdotuksia	33
	Lähteet	35

## Liitteet

Liite 1. Kirjallinen tiedote tutkimuksesta

Liite 2. Tutkittavan suostumus

Liite 3. Luokittelutaulukko

## 1 Johdanto

Tämä opinnäytetyön idea syntyi työelämäkumppanin Kuntoutumistalon tarpeesta selvittää selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon internetissä esillä olevista selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen tarkoitetuista itsehoito-oppaista. (Kuntoutumistalo 2019a.)

Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa tietoa työelämäkumppanin tarpeisiin, sillä Kuntoutumistalon toiveena oli saada laadullista palautetta heidän selkäydinvammaisille henkilöille suunnatuista itsehoito-oppaista. Muutaman vuoden toiminnassa olleessa Kuntoutumistalossa tehdään jatkuvasti tilastollista seuranta sivustolla kävijöistä. Kuntoutumistalon tarpeiden mukaisesti lähdettiin haastatteluilla hakemaan vastausta selkäydinvammaisilta henkilöiltä siitä, miten he ovat kokeneet internetissä tarjolla olevan tiedon. (Malmberg 2019.) Opinnäytetyön aihetta ideointiin Kuntoutumistalon henkilökunnan kanssa ja myöhemmin aineiston hankinnassa toimittiin yhdessä Selkäydinvammaiset Akson ry:n kanssa, jatkossa käytetään lyhennettä Akson. Opinnäytetyön tekijän toiveena oli hyödyntää opinnäytetyössään yhtä terveyden edistämisen teoriaa, salutogeneesiä, ja tämä sopi molemmille työelämäkumppaneille.

Opinnäytetyössä kerrotaan selkäydinvammasta ja sen luokittelusta, selkäydinvamma-kuntoutujan tarpeista sekä salutogeenisen teorian taustaa ja pääkäsitteet. Tekstissä tuodaan tiivistetysti esille myös niitä tutkimuksia, joita on tehty tutkittaessa selkäydinvammaisten henkilöiden elämään vaikuttavia tekijöitä. Teksti avaa yleisesti sähköisiä terveyspalveluja, joista on käytössä useita termejä kuten eTerveyspalvelut, eHealth, digitaaliset tai sähköiset terveyspalvelut, tässä opinnäytetyössä käytetään jatkossa termiä eTerveyspalvelut. (Arvonen – Lehto-Trapnowski 2019.)

Opinnäytetyön raportissa kuvataan tutkimusasetelma, aineiston hankintaa ja analyysi sekä menetelmällisten ratkaisujen eettiset pohdinnat. Raportissa kuvataan tutkimuksen tulokset ja kuvataan niihin johtanutta ajatteluprosessia. Raportissa pohditaan tutkimuksen tulosten merkityksiä, tulosten luotettavuutta ja tuodaan esille jatkotutkimusehdotuksia sekä tuloksista tehtäviä johtopäätöksiä.

## 2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

### 2.1 Selkäydinvamma ja sen luokittelut

Selkäydinvammaisia on Suomessa noin 10 000 henkilöä (Invalidiliitto n.d.). Vuosittain noin 500 ihmistä Suomessa saa selkäydinvamman, joista 40% tapahtuu tapaturmaisesti ja 60% sairausperäisesti. Selkäydinvamma voi olla myös synnynnäinen. Selkäydinvammassa selkäydinkanavan sisällä kulkeviin hermorakenteisiin syntyy vaurio, joka aiheuttaa ihmiselle motorisen eli lihasten toimintaan liittyvän ja/tai sensorisen eli aistimiseen liittyvän toiminnan häiriön. (Koskinen 2018; Selkäydinvammaiset Akson ry 2017; Kuntoutumistalo 2017a.)

Selkäydinvammat luokitellaan ASIA *American Spinal Cord Injury Association* luoman ISNCSCI *International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury* asteikon mukaisesti joko 1) paraplegia, joka on alaraajojen halvaus tai 2) tetraplegia, joka on nelirajahalvaus eli selkäydin on vaurioitunut kaulan keskiosasta alaspäin. Vamman laajuutta luokitellaan joko ”täydellinen”, jolloin vammatasen alapuolella ei ole lainkaan sensorista eikä motorista toimintaa tai ”osittainen”, jolloin vammatasen alapuolella on jonkin verran sekä sensorista että motorista toimintaa jäljellä. (Koskinen 2018; Schuld ym. 2016; Ferdiana – Post – King – Bültmann – van der Klink 2018; Rouanet – Reges – Rocha – Gagliardi – Sampaio Silva 2017.) ISNCSCI standardi luotiin vuonna 2001 ja sitä on päivitetty muutamaan otteeseen. Selkäydinvammaklinikoiden neurologiaan erikoistuneita lääkäreitä on hyödynnetty sen kehittämisessä ja heitä koulutetaan jatkuvasti standardin käytössä. (Schuld ym. 2016.)

ISNCSCI standardi on monipuolinen työkalu, niin heti vammautumisen jälkeen kuin seurantakäynneilläkin. Sillä on myös merkitystä hoitoennusteen määrittelyssä. Standardiin kuuluu ASIA *Impairment Scale* joka määrittelee sekä sensorisia että motorisia toimintoja. ASIA *Impairment Scale* määrittää täydellistä tai osittaista vammaa seuraavasti: A = täydellinen, B = sensorisesti osittainen, C = motorisesti täydellinen, D = motorisesti osittainen, ja E = normaali sekä sensorinen että motorinen toiminta testatuissa selkäydintasoissa. (Rouanet ym. 2017.)

ASIA *Impairment Scale* tuloksilla on merkitystä hoidon ennusteeseen seuraavasti: A-luokituksen saaneista potilaista 85%:lla mitkään toiminnot eivät palaudu, 15%:lla jotkin

toiminnot parantuvat (pääosin sensorisia), ja näistä vain 3% :lla motoriset toiminnot palautuvat, B-luokituksen saaneista potilaista 54%:lla toiminnot palautuvat ja C- tai D-luokituksen saaneista potilaista valtaosalla eli 86% :lla toiminnot palautuvat. (Rouanet ym. 2017.)

### 2.1.1 Selkäydinvammakuntoutujan tarpeet kuntoutuksessa

Kuntoutuksella tarkoitetaan terveydenhuollon ammattilaisten ja julkisen tahon tuottamia erilaisia interventioita ja palveluja, jotka on suunniteltu tukemaan ihmisen toimintaa ja vähentämään toimintakyvyttömyyttä erilaisissa terveyden tiloissa suhteessa ympäristöönsä. Kuntoutuksella pyritään maksimoimaan ihmisen kykyä elää, työskennellä ja opiskella parhaalla mahdollisella tavalla. Kuntoutus voi vähentää ikääntymiseen liittyviä toiminnallisia hankaluuksia ja lisätä elämänlaatua. (WHO 2017; Kuntoutusportti 2016; Kuntoutumistalo 2019c.) Kuntoutumisessa merkittävin mahdollistaja on kuntoutuja itse, jonka oma motivaatio ja sitoutuminen omaan kuntoutumiseensa on tärkeää. Kuntoutuva henkilö osallistuu tasavertaisena päätöksen tekijänä omien kuntoutumisen tavoitteiden asettamiseen ja moniammatillisen kuntoutustyöryhmän jäsenenä. (Kuntoutumistalo 2019c.)

Selkäydinvammakuntoutujan neurologinen yksilökuntoutus lähtee ihmisen tarpeista, ja sitä toteuttavaan moniammatilliseen tiimiin voi kuulua esimerkiksi fysioterapiaa, toimintaterapiaa ja puheterapiaa. Neurologinen yksilökuntoutus ja kuntouttava hoitotyö auttavat ihmistä harjoittamaan arkitoimintojaan, kuten mm. ruokailua, pukeutumista ja peseytymistä. Apuvälineitä voi tarvita liikkumisessa ja arjessa, niiden tarvetta arvioidaan ja ihmistä autetaan valinnassa, hankinnassa sekä käytössä. Toimiva arki voi vaatia myös ihmisen kodin ja muiden tärkeiden paikkojen muutostöitä. Tärkeä kuntoutumisen osa-alue on myös selkäydinvammasta ja siihen liittyvistä asioista tiedon jakaminen ihmiselle ja hänen läheisillensä. (Koskinen 2018; Kansaneläkelaitos 2019.)

Selkäydinvamman jälkeen ihmisen elämäntilanne muuttuu, ja silloin tarvitsee tehdä sosiaalisen ja psyykkisen tilanteen kartoitus, jotta hänellä olisi mahdollisimman hyvät edellytykset toimia arjessaan ja elää hyvää sekä laadukasta elämää. Ihminen tarvitsee tukea lähipiiriltään sekä vertaisiltaan sopeutuakseen uuteen elämäntilanteeseen. Kuntoutumisen kannalta erilaisten soveltuvien liikuntamuotojen esittely on oleellista. (Koskinen 2018; Kuntoutumistalo 2019c.) Selkäydinvamman seurauksena kolme neljästä vammau-



tuneesta tarvitsevat pyörätuolin liikkumisen apuvälineeksi. Selkäydinvamman aiheuttamat muut elinjärjestelmien toimintojen ongelmat, kuten esimerkiksi nielemis- ja hengitysvaikeudet sekä virtsaamishäiriöt, saattavat aiheuttaa hyvinkin hankalia oirekokonaisuuksia. (Selkäydinvammaiset Akson ry 2017; Kuntoutumistalo 2019c.)

Selkäydinvammakuntoutujan kuntoutuksessa tulee huomioida sen aiheuttamien liitännäisongelmien ja komplikaatioiden ehkäisy ja hoito. Liitännäisongelmilla tarkoitetaan eri elinjärjestelmien toimintoihin liittyviä ongelmia, kuten esimerkiksi virtsaneritysjärjestelmän osalta vaihtelevia virtsaamishäiriöitä on noin 80 %:lla selkäydinvammaisista. (Kuntoutumistalo 2019d.)

### 2.1.2 Selkäydinvammaisen elämään vaikuttavia tekijöitä

Selkäydinvammaisen henkilön päivittäinen energiantarve vähenee vammautumisen myötä, jolloin painonhallinta voi olla haastavaa. Ylipaino-ongelmat ovat yleisiä selkäydinvammaisten henkilöiden keskuudessa. Selkäydinvammaisten henkilöiden ravitsemukseen ei ole aiemmin ollut selkeitä linjauksia ja päivittäisen ravitsemuksen perusohjeita. Selkäydinvammaisten henkilöiden päivittäistä energiansaantia tutkivat Yhdysvalloissa Silveira – Winter – Clark – Ledoux – Robinson-Whelen (2018) ja tutkimuksen tuloksena saatiin päivittäiseksi energiansaanniksi 1618 kcal, joka saattoi tapauskohtaisesti vaihdella 434 kilokalorilla joko vähempään tai suurempaan määrään. Päivittäiset hedelmä-, vihannes- ja täysjyväannokset jäivät kansallisten ravitsemussuosittelujen alle, kun taas kuituja saatiin suositusten minimiarvojen mukaisesti. Ruoasta saatavat kokonaismäärät proteiinien, hiilihydraattien ja rasvojen osalta olivat suositusten mukaisia, vaikka proteiinit olivat suositusten minimiarvoissa ja rasvat olivat maksimiarvoissa. Tavoitteena oli hahmottaa ylipainoisten selkäydinvammaisten henkilöiden ravitsemustarpeita ja -tottumuksia. Keskimäärin nähtiin paljon epätydyttävää ravitsemuskäyttäytymistä, jossa nautittiin liian vähän hyviä rasvoja, D-vitamiinia, kalsiumia, kalaa, kuituja, täysjyvää, kasviproteiineja, hedelmiä ja vihanneksia sekä vastaavasti liikaa sokeria ja tyydyttyneitä rasvoja. (Silveira – Winter – Clark – Ledoux – Robinson-Whelen 2018.) Tämän ravitsemus aiheen tiimoilta on kevään 2020 aikana suomennettu, vuonna 2019 julkaistu verkkodokumentti. Tämä e-julkaisu on kaikkien luettavissa ja ladattavissa Aksonin nettisivuilta. Siinä käsitellään selkäydinvammaisen henkilön ravitsemusta, hyvin selkein ja monipuolisin esimerkein esitettynä. (Lagerström 2019.)

Maailmalla on tehty tutkimuksia, joissa on selvitetty mm. eri ikäisten selkäydinvammaisten henkilöiden selviytymisstrategioita, mielenterveyttä ja psykologisia tekijöitä sekä pystyvyyden tunnetta. (Babamohamadi – Negarandeh – Dehghan-Nayeri 2011; van Leeuwen – Edelaar-Peters – Peter – Stiggelbout – Post 2015; Hill – Etingen – Miskevics – LaVela 2017.) Tutkimuksissa ollaan oltu kiinnostuneita selkäydinvammaisten ihmisten elämäntyytyväisyydestä, sosiaalisen tuen roolista, elämän merkityksellisyyttä, uskonnollisuuden asemasta. (Ghannad – Fateminik – Allipour 2017; Ferdiana – Post – King – Bültmann – van der Klink 2018.) Selkäydinvammaisten itsehoitoon liittyen McIntyre ym. (2020) kartoittivat itsehoidon menetelmiä eli sitä, mitä kautta tietoa saatiin ja missä muodossa. Tiedonsaannissa korostui henkilökohtaiset tapaamiset terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa.

Selkäydinvammaisilla henkilöillä voi olla erilaisia selviytymisstrategioita (*coping strategies*). Yhtenä yleisimmin mainittuna selviytymisstrategiana on toivo, jonka kohteena saattaa olla parantuminen, onnistunut leikkausoperaatio, jumalallinen ihmeparantuminen, lääkkeiden kehittyminen ja/tai ylipäättänsä tulevaisuuteen liittyvä toiveikkuus. Toisena voi olla avun etsiminen uskonnollisista uskomuksista, joissa halutaan ymmärtää vammautuminen osana jumalallista kohtaloa ja henkistä taistoa. Kolmantena selviytymisstrategiana olivat kaikenlaiset itsenäiseen suoriutumiseen ja itsehoitoon liittyvät toimet. (Babamohamadi – Negarandeh – Dehghan-Nayeri 2011.)

Vastavammautuneiden selkäydinvammaisten mielenterveyden ja psykologisten tekijöiden muuttumista vuosien aikana ja niiden mahdollista yhteyttä tutkittaessa on huomattu, että kyvykkyyden tunteella, elämönhallinnan tunteella, tilanteen hyväksynnällä ja elämän tarkoituksellisuuden tunteella oli merkitystä lisääntyneeseen mielenterveyteen. Näihin tekijöihin tulisi pyrkiä vaikuttamaan, mikäli selkäydinvammaisten henkilöiden mielenterveydellisiä asioita halutaan parantaa. (van Leeuwen – Edelaar-Peters – Peter – Stiggelbout – Post 2015.)

Selkäydinvammaisten sotaveteraanien pystyvyyden tunteella ja fyysisen toimintakyvyn välillä on todettu olevan selkeä yhteys. Alhaisempaa fyysistä aktiviteettiä ennustaisi mm. korkea ikä, tetraplegia, masennus, diabetes ja makuuhaavat, ja jokainen näistä itsenäisenä tekijänä vähentäisivät fyysistä aktiviteettia. Korkeampaa fyysistä aktiivisuutta ennustaisi yksin asuminen ja paraplegia. Selkäydinvammaisen henkilö, jolla on mitatusti korkeampi pystyvyyden tunne, omaa kaksi kertaa todennäköisemmin myös korkeamman

fyysisen toimintakyvyn ja hienomotoriikan. Näyttäisi myös siltä, että fyysisen toimintakyvyn ja pystyvyyden tunteen välillä on vastavuoroinen vaikutus, eli lisäämällä selkäydinvammaisen pystyvyyden tunnetta, myös hänen fyysinen aktiviteetti lisääntyy ja vastavuoroisesti lisäämällä fyysistä aktiviteettia myös pystyvyyden tunne lisääntyy. (Hill – Ettingen – Miskevics – LaVela 2017.)

Selkäydinvammaisten henkilöiden kohdalla kaikkein merkittävimmin posttraumaattista kehitystä ennusti perheen antama sosiaalinen tuki ja merkittävin elämäntyytyväisyyden ennuste saatiin ystävien tuella. Sosiaalinen tuki, elämän merkityksellisyys ja uskonnollisuus voivat auttaa selkäydinvammaisia henkilöitä sopeutumaan muuttuneeseen elämän tilanteeseensa. (Ghannad – Fateminik – Allipour 2017.)

Selkäydinvammaisten henkilöiden elämäntyytyväisyyden on todettu olevan yhteydessä henkilön tunteisiin, kun saavutetaan tavoitteita tai unelmia ja siihen liittyy läheisesti tarpeiden täyttyminen. Elämäntyytyväisyyden osatekijät voidaan luokitella viiteen luokkaan seuraavasti: 1) osallisuus: työn ja elannon ansaitsemisen kautta, muiden auttamisen kautta, yhteisön kautta, tietojen ja taitojen myötä, 2) sosiaalinen tuki: sosiaalinen tuki ja sosiaaliset suhteet, 3) yhteys Jumalaan: vamma voidaan nähdä Jumalan tahtona, rukouksileminen mahdollistaa yhteyden Jumalaan, 4) itsenäisyys: tarve olla itsenäinen ja pystyä liikkumaan, olla terve ja 5) psykologiset tekijät: muuttuneen elämäntilanteen hyväksyminen, tavoitteiden ja motivaation säilyttäminen elämässään. Pysyvän elämäntyytyväisyyden havaitsemisessa näkyvät sosiaaliset, kulttuurilliset ja uskonnolliset vaikuttimet. Ainakin indonesialaisten selkäydinvammaisten kuntoutuksessa tulisi huomioida elämänlaadun mittaamisessa sekä sosiokulttuuriset että uskonnolliset tekijät. (Ferdiana – Post – King – Bültmann – van der Klink 2018.)

## 2.2 eTerveyspalvelut eli sähköiset terveyspalvelut

Maailman terveysjärjestö WHO:n määrittelemänä eTerveyspalvelut (*eHealth*) tarkoittaa tieto- ja viestintätekniikan käyttöä terveyden hyväksi, jolloin terveyspalveluja voidaan tarjota sähköisesti. eTerveyspalvelujen interventioden vaikutuksia ja kustannustehokkuutta on kartoitettu systeemisillä kirjallisuuskatsauksilla sekä meta-analyysillä (ks. Elbert ym. 2014.) eTerveyspalvelujen interventioista on nimetty erilaisia vaikutuksia, kuten taloudellisia säästöjä, vastaanottokäyntien vähenemistä, omahoidollisen ja tautikohtaisen tiedon lisääntymistä sekä elämänlaadun parantumista. (Elbert ym. 2014).

Maaailman terveysjärjestö WHO linjasi, että kuntoutuksen tulisi olla helposti saatavilla ja kohtuullisen hintaista, jotta kuntoutujalla on mahdollisuus elää merkityksellistä elämää nyt ja tulevaisuudessa. (WHO 2018.) Sosiaali- ja terveysministeriön kuntoutuksen uudistamiskomitea on todennut, että Suomessa kuntoutus toimii hyvin. Komitean uudistamisehdotusten keskiössä ovat asiakaslähtöisyys, kuntoutujan palveluprosessin saumattomuus sekä kuntoutuksen toteutuminen lähellä kuntoutujaa. (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017: 35.) Internet tarjoaa eTerveyspalveluille sopivan kanavan itsehoitoon tarkoitetun tiedon ja materiaalin jakamiseen. Se mahdollistaa käytännöllisen tavan tarjota kaikille suomalaisille selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen laadukasta tietoa samalla tavalla, jokaisen omaan aikatauluun sopien silloin, kun hänelle sopii. eTerveyspalvelut kaventavat eriarvoisuutta, kun kaikille voidaan tarjota samanlaatuista tietoa ja/tai palvelua asiakkaan elinpaikasta riippumatta (Elbert ym. 2014).

Elbert ym. (2014) esittelevät artikkelissaan Millerin vuonna 2007 kuvaaman eTerveyspalvelut (*eHealth*) määritelmän, johon sisältyi kolme avainelementtiä: 1) kyse on ihmisen omista terveystiedoista, 2) ihmisen tiedot kulkevat sähköisesti etäyhteyden kautta asiantuntijalle, joka käsittelee saamaansa tietoa, ja 3) ihmiselle lähetetään takaisin palautetta, kuten esimerkiksi ohjeita, lääkeresepti ja/tai tutkimustuloksia. eTerveyspalvelu toiminta on henkilökohtaista ja interaktiivista kommunikointia potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tämä erottaisi eTerveyspalvelut kaikesta muusta internetissä tarjolla olevasta terveystiedosta. (Elbert ym. 2014.)

Itsehoidon kannalta verkossa tarjottava tieto haastaa ihmisten terveyden lukutaitoa (*health literacy*) ja joskus voi olla hankala erottaa oikealta vaikuttava tieto oikeasta tiedosta. Terveyden lukutaito korostuu jokaisen ihmisen ja kuntoutujan kohdalla, kun itsehoito-oppaat ovat sähköisesti luettavissa internetin välityksellä. Tieto- ja viestintätekniikka on tunnistettu yhdeksi tämän ajan nopeimmin kasvavaksi terveysalan alueeksi. (WHO 2018c.) Tietoa tuotetaan päivä päivältä enemmän, ja se kaikki on ihmisen saatavilla internetin välityksellä. Mistä ihminen voi tietää mihin lähteeseen voi luottaa etsiessään terveyteen liittyvää tietoa?

Lääketieteen asiantuntijalähtöinen paradigma on ollut vaihtumassa potilaslähtöiseksi (asiakaslähtöiseksi) 2000 -luvun alusta. Potilaan asemaa on tasavertaistettu toimimaan yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilaan yhteistyönä suunniteltu hoito ja potilaan omahoidon tukeminen on todettu edistävän potilaan voimaantumista sekä pystyvyyden tunnetta. Näin suunniteltu hoito

kannustaa potilasta pitämään huolta itsestään ja auttaa häntä selviämään pitkäaikaissairautensa kanssa. (Routasalo – Airaksinen – Mäntyranta – Pitkälä 2009.) Pitkäaikaissairaiden omahoidon (*self-management*) määritelmässä vuodelta 1988 Corbin ja Strauss kuvasivat sen kolmea ulottuvuutta (ks. Routasalo ym. 2009.)

- 1) taito hoitaa lääketieteellisesti itseään hyvin,
- 2) kyky luoda ja ylläpitää merkityksellisiä rooleja sairaudesta huolimatta,
- 3) sopeutuminen sairauteen ja siihen liittyviin tunteisiin.

Tänä päivänä tätä asiakaslähtöistä asetelmaa pyritään toteuttamaan jo palvelujen suunnitteluvaiheessa ja arvioinnissa sekä kehittämisessä.

McIntyre ym. (2020) kartoittivat selkäydinvammaisia henkilöitä koskevia itsehoidollisia menetelmiä eli mitä kautta tietoa saatiin ja missä muodossa. Yli puolet olivat yksilötaapaamisia (52%), yli neljännes ryhmiä (27,4%) ja yhdistettyjä edellisistä oli reilu 17%. Vertaistukihenkilön tapaamisen myötä saatu yleistieto oli eniten käytetyin tiedon tarjoamisen muoto. Muita henkilöitä olivat lääkärit, hoitajat, tutkijat, toimintaterapeutit, fysioterapeutit, sosiaalityöntekijät, psykologit ja muut terapeutit. Annettu tieto koski yleisimmin yleistä oireiden hallintaa, tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja/tai sairauden kanssa selviytymisestä sekä elämänhallinnan ohjeita. Tiedonjakokanavia oli lukuisia, yleisimpänä ryhmätilanne, seuraavana kirjallinen esite ja kolmantena henkilökohtainen keskustelu terveydenhuollon asiantuntijan kanssa. Luento tai seminaari oli myös yleinen tiedon välittäjä, samoin vertaisryhmät ja internetin välityksellä, puhelimitse, konsultaation tai videoiden kautta saatu tieto. Vähiten tiedotuksessa oli käytössä CBT-terapiaa (*cognitive behavioral therapy*) tai äänitteitä.

Aiemmissa tutkimuksissa oli selvinnyt, että tietotekniikasta on terveydellisiä ja hyvinvoinnillisia etuja kroonisista sairauksista kärsiville henkilöille (ks. Mattar – Hitzig – McGillivray 2015). Selkäydinvammaiset henkilöt hyötyvät tietotekniikan käytöstä yleisesti terveyden ja hyvinvoinnin kannalta, koska se lisää pääsyä selkäydinvammaan liittyvään terveystietoon sekä mahdollistaa myös sosiaalista osallistumista. Huolimatta tietotekniikan tarjoamista hyödyistä, on huomioitu, että selkäydinvammaiset henkilöt ovat omaksuneet jonkinlaisen skeptisen asenteen internetistä löytyvän tiedon terveystiedon luotettavuuteen ja sovellettavuuteen. (Mattar – Hitzig – McGillivray 2015.)

Eri-ikäisten selkäydinvammaisten tietotekniikkalaitteiden käytöstä on huomattu, että tetra-pleegikot käyttävät vähemmän tabletteja tai älypuhelimia kuin muut selkäydinvamma

tason omaavat henkilöt. Yli 65-vuotiaat ja vanhemmat selkäydinvammaiset henkilöt käyttävät vähemmän tietotekniikkalaitteita kuin muut ikäryhmät. Vaikka tietotekniikka laitteet tarjoavat huomattavaa potentiaalia hoidon toteutumiseen selkäydinvammaisilla henkilöillä, niin heidän keskuudessaan on havaittavissa tietotekniikka laitteiden osalta kaktiajakoa liittyen vamman piirteisiin sekä ikään. (Mayman – Perera – Meade – Jennie – Maslowski 2016.)

Potilasinformaatiolla on merkitystä kuntoutusvaiheessa. Aikaisempien tutkimusten perusteella todettiin, että esimerkiksi sydänpotilaan kohdalla tiedottamisen on osoitettu parantavan tietämystä aivohalvauksesta ja lisäämään potilaan tyytyväisyyttä (ks. Foster ym. 2012). Parasta tapaa potilaille tiedottamiselle ei vielä ole selvitetty, mutta rutiinikäytännöissä tulisi käyttää strategioita, joissa sekä potilaat että heidän läheiset (omaishoitajat) aktiivisesti osallistettaisiin ja strategioiden tulisi sisältää suunnitellut seurannat, joilla voitaisiin selventää ja vahvistaa annettua tietoa. (Foster ym. 2012.)

### 2.3 Terveyskylän eTerveyspalvelu

Terveyskylä on internetissä toimiva suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan tuottama eTerveyspalvelu. Se on suunniteltu ja toteutettu yhdessä palvelun tarjoajien, loppukäyttäjien ja muiden sidosryhmien kesken. Toteutukseen ovat osallistuneet potilaita, potilasjärjestöjä, lääkäreitä, kokemusasiantuntijoita ja muita terveydenhuollon ammattilaisia. Verkkopalvelusta löytyykin tietoa ja tukea laajasti eri ryhmien tarpeisiin, niin potilaiden omahoitoon kuin ammattilaisten työn tueksi. (Terveyskylä 2019.)

HUS Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin (myöhemmin HUS) luoma ja ylläpitämä Terveyskylä.fi verkkopalvelu syntyi vuosina 2016-2018 Virtuaalisairaala 2.0 -hankkeessa, joka oli yhtenä osana hallituksen kärkihanketta Palvelut asiakaslähtöisiksi. (Arvonen – Lehto-Trapnowski 2019; Valtioneuvoston kanslia 2015: 20-22; Karlsson 2018; Nimistöopas 2019.) Terveyskylässä on 32 erilaista virtuaalitaloa, jotka tarjoavat vuorokauden ympäri laadukasta ja monipuolista eTerveyspalvelua liittyen terveyteen ja itsehoitoon. Terveyskylästä löytyy paljon tietoa erilaisista sairauksista tai elämäntilanteista sekä kuntoutuksesta. Tietoa on suomeksi ja ruotsiksi, ja se on tarkoitettu kaikille asuinpaikasta, iästä ja digiosaamisesta riippumatta. (Terveyskylä 2019.)

Euroopan parlamentin ja neuvoston toimesta tuli vuonna 2016 voimaan direktiivi (2016/2102) julkisen sektorin elinten verkkosivustojen ja mobiilisovellusten saavutettavuudesta. Saavutettavuusdirektiiviä on seurannut kansallisen lainsäädännön päivytystä ja Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta astui voimaan 1.4.2019. Digitaalisten palvelujen saavutettavuudella tarkoitetaan julkisen hallinnon palveluiden osalta sitä, että kenen tahansa tulee voida käyttää ja ymmärtää internetissä olevia verkkosivuja ja mobiilisovelluksia sekä niiden sisältöjä. Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta velvoittaa julkista hallintoa tarjoamaan asiakkailleen mahdollisuuden viestiä viranomaisen kanssa sähköisesti. (Valtiovarainministeriö n.d.) Tässä kohtaa tulee Terveyskylän eTerveyspalvelut mukaan, mahdollistaen tätä sähköistä viestintää enenevässä määrin.

Terveyskylän eTerveyspalvelujen avulla saavutettavilla säästöillä on arvioitu olevan merkittävä taloudellinen vaikutus. Erikoissairaanhoidon muutoksista on laskettu kumulatiivisesti viiden vuoden aikana kapasiteettia vapautuvan 1,3 miljardin arvosta. Tällä tarkoitetaan niitä säästöjä, joita on laskettu saavutettavan erilaisilla digitaalisilla palveluilla, kun esimerkiksi hoitopuheluita ja seurantakäyntejä voidaan suorittaa etäyhteyden kautta laadukkaasti ja turvallisesti hyvässä hoitotasapainossa olevien pitkäaikaissairaiden henkilöiden kohdalla. (Arvonen – Lehto-Trapnowski 2019.)

### 2.3.1 Kuntoutumistalon eTerveyspalvelut kuntoutujille

Kuntoutumistalo on yksi Terveyskylä.fi virtuaalitaloista, josta löytyy monipuolisesti tietoa ja tukea erilaisten kuntoutumisryhmien tarpeisiin. Palvelun avulla kuntoutuja voi edistää omaa toimintakykyään seuraamalla ohjeita liittyen elintapoihin ja toimivaan arkeen. Palvelussa huomioidaan mahdollinen kuntoutumisen myötä tapahtuva elämänmuutos esimerkiksi apuvälineiden osalta. Etusivun yläpalkista avautuu kuusi osa-aluetta: Tietoa, Kuntoutujalle, Läheiselle, Pohdi ja testaa, Palvelut ja Ammattilaiset. (Kuntoutumistalo n.d.)

- Tietoa otsikon alta löytyy tietoa siitä, mitä on kuntoutuminen, kuntoutumisen eri muodoista, kuntoutujan tukiverkostosta sekä oikeuksista ja etuuksista.
- Kuntoutujalle otsikon alta paljastuu paljon tietoa erilaisiin kuntoutusta vaativiin tilanteisiin liittyen kuten hengitykseen, ihoon, kipuoireyhtymään, hyvänlaatuiseseen asentohuimaukseen, lantionpohjan toiminnan häiriöihin, leikkauksiin, liikuntaan,

näkemiseen, asumiseen, hyvinvointiin, kuntoutumiseen ja ravitsemukseen. Tietoa kuntoutujalle osiossa on myös eri sairauksista tai kohderyhmille tarkoitettua tarkempaa tietoa kuten reumasairauksista, selkäsairauksista, selkäydinvammasta, sydänsairaudesta, syöpäsairauksista, tekonivelleikkauksista, verisuonisairauksista ja muutama video.

- Läheiselle otsikon alta löytyy hyödyllistä tietoa, että miten ja mistä läheinen voi saada tukea tai apua omaan jaksamiseen sekä erikseen opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle.
- Pohdi ja testaa otsikon alta tulee apuvälinevisa, kuntoutumisen tietovisa ja pulmanavigaattori. Visat ovat nimensä mukaisesti kysymyksiä aiheeseen liittyen ja pulmanavigaattori on tarkoitettu ratkomaan ongelmia, ohjaamalla oikeaan osoitteeseen tiedonhaun suhteen.
- Palvelut otsikon alta löytyy tietoa Kuntoutumistalosta, omahoito-ohjelmista, joita on tällä hetkellä tupakoinnin lopettamiseen, ravitsemukseen ja painohallintaan sekä liikunnan aloittamiseen liittyvät ohjelmat. Omahoito-ohjelmat ovat vapaaehtoisia ja maksuttomia, ne vaativat omapolulle kirjautumisen verkkopankkitunnuksen avulla. Palvelujen alta löytyy myös kuntoutuksen palvelut TAYS Tampereen yliopistollisessa sairaalassa.
- Ammatillaiset otsikon alta avautuu ammatillisille tarkoitettua tietoa kuntoutumisprosessin suunnitteluun, ohjaukseen, motivointiin ja seurantaan. Tietoa on myös apuvälinepalvelusta, apuvälineluokittelusta, apuvälineiden järjestämisvastuusta ja luovuttamisesta sekä lainsäädännöstä.

### 2.3.2 Kuntoutumistalon itsehoito-oppaat selkäydinvammaisille

Kuntoutumistalon Selkäydinvammat osioon on koottuna laajasti selkäydinvammakuntoutujille sekä heidän läheisillensä tarkoitettua tietoa selkäydinvammasta ja erilaisia itsehoito-oppaita liittyen muuttuneisiin elämäntilanteisiin ja tapahtumiin, kuten esimerkiksi selkäydinvamman vaikutuksesta hengitykseen, ihon hoitoon, ikääntymiseen ja liikuntaan. Sivustolta löytyy tietoa mm. ravitsemukseen, virtsarakon toimintahäiriöiden itsehoitoon ja matkustamiseen liittyvistä asioista. (Kuntoutumistalo 2019a.) Lääketieteen termit



-kirjassa määritellään, että itsehoito (*self-care*) on potilaan omaan terveyteen tai sairauteensa kohdistama oma-aloitteista hoitoa (Nienstedt – Rautiainen – Pernaa – Salmi 1999: 228). Sähköisesti saatava itsehoito on käytännöllinen tapa tarjota kaikille suomalaisille selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen yhtä laadukasta tietoa samalla tavalla, näin kaventaen ihmisten eriarvoisuutta. (Arvonen – Lehto-Trapnowski 2019.) Etenkin Suomessa tämänlainen palvelu on arvokas, koska ihmisen asuinalueesta riippuen terveyspalvelut voivat olla kaukana, satojen kilometrien päässä.

Kuntoutumistalon selkäydinvammaisille tarkoitetut itsehoito-oppaat ovat kaikille avoimesti saatavilla verkossa. Ne käsittelevät yleisesti selkäydinvammaa ja siihen liittyviä erilaisia muutoksia kehon toiminnoissa, myös elämänvaiheita ja tilanteita kuten ikääntyminen ja matkustaminen. Selkäydinvammaisille tarkoitetut itsehoito-oppaat on suunnattu aikuiselle selkäydinvammaiselle henkilölle, ja niitä on 13 erilaista: (Kuntoutumistalo 2019a.)

- Mikä on selkäydinvamma?
- Hengitys ja selkäydinvamma
- Ihon itsehoito
- Ikääntyminen ja selkäydinvamma
- Matkustaminen selkäydinvamman jälkeen
- Näin huolehdin käsieni kunnosta
- Opas autonomisen dysrefleksian tunnistamiseen ja itsehoitoon
- Opas liikuntaan selkäydinvamman jälkeen
- Opas ravitsemukseen selkäydinvamman jälkeen
- Opas virtsarakon toimintahäiriöiden itsehoitoon selkäydinvamman jälkeen
- Selkäydinvammaan liittyvät erityispiirteet
- Selkäydinvamma ja seksuaalisuus
- Suolen toiminnan muutokset selkäydinvamman jälkeen

Näiden lisäksi on vielä vammatasojen mukaiset oppaat:

- Ydinasiaa selkäydinvammasta - vammataso C1-C4
- Ydinasiaa selkäydinvammasta - vammataso C5
- Ydinasiaa selkäydinvammasta - vammataso C6
- Ydinasiaa selkäydinvammasta - vammataso C7-8
- Ydinasiaa selkäydinvammasta - vammataso T1-9
- Ydinasiaa selkäydinvammasta - vammataso T10-L1
- Ydinasiaa selkäydinvammasta - vammataso L2-S5

Ydinasiaa selkäydinvammasta - itsehoito-oppaat sisältävät vammatasoittain jaoteltuina tietoa, miten selkäydinvamma kyseisellä tasolla vaikuttaa toimintakykyyn, miten selviytyy kotona ja mitä voi itse tehdä itsehoidollisesti, kuten esimerkiksi venytellä.

## 2.4 Salutogeneesi

Opinnäytetyön ohjaavaksi teoriaksi valikoitui terveyden edistämisen kentältä terveyttä korostavan salutogeneesi, toiselta nimeltään salutogeeninen teoria. Tässä opinnäytetyössä käytetään molempia nimiä. Opinnäytetyössä näkökulma terveyteen muodostuu salutogeneesin mukaisesti, eli kiinnostus kohdistuu siihen, mikä lisää terveyttä eikä siihen, mikä heikentää terveyttä.

### 2.4.1 Salutogeneesin taustaa

Amerikan-israelilainen lääketieteeseen suuntautunut sosiologi Aaron Antonovsky kehitti vuonna 1987 salutogeneesin eli teorian, jossa kysytään, mistä tekijöistä terveys syntyy, pikemmin kuin selvitetäisiin, miten ehkäistään tai hoidetaan sairautta. Salutogeenisen teorian ydinkäsitteet ovat koherenssin tunne (*SOC sense of coherence*) ja yleiset vastustusresurssit (*GRR general resistance resources*). (Mittelmark – Bauer 2017: 11; Lindström – Eriksson 2005: 440.)

Alun perin Antonovsky oli sitä mieltä, että koherenssin tunne olisi yksilöllinen piirre. Myöhemmin hän laajensi käsitteen koskemaan myös perhettä. Antonovsky (1987) määritteli myös ryhmäkoherenssin tunteen (SOC-G), jolloin kyseessä on ryhmän muodostama käsitys maailman ymmärrettävyydestä, merkityksellisyydestä ja hallittavuudesta. Ryhmäkoherenssi korreloi yksilön koherenssin tunteen kanssa, mutta ei täydellisesti. Esimerkiksi heikon koherenssin omaava henkilö voi saada merkittävää tukea toimivasta ja vahvan ryhmäkoherenssin omaavasta vertaisryhmästä. (ks. Julkunen ym. 2013: 6; Eriksson – Mittelmark 2017: 99.)

Koherenssin tunteen mittaamiseen Antonovsky kehitti vuonna 1987 kyselylomakkeen, alkuperäisnimekseen Orientation to Life Questionnaire, nykyään lyhyesti SOC-29 tai SOC-13. Numero viittaa kyselylomakkeessa olevien kysymysten määrään, eli joko 29:ään tai 13:een kysymykseen. Pidemmässä, 29:än kysymyksen lomakkeessa, kysymykset jaotellaan seuraavasti: yksitoista (11) kysymystä määrittelee ymmärrettävyyttä, kymmenen (10) kysymystä hallittavuutta ja kahdeksan (8) merkityksellisyyttä. Kyselyn tuloksia tarkastellaan yhden lopullisen kokonaistuloksen kannalta eikä erikseen sen osatekijöiden kannalta. Näin koherenssin tunne nähdään kokonaisuutena, joka koostuu kolmesta eri osatekijästä, merkityksellisyydestä, ymmärrettävyydestä ja hallittavuudesta. (Eriksson – Mittelmark 2017: 97.)

SOC-kysely on laajasti käytetty tilastollinen menetelmä ja todettu luotettavaksi sekä toistettavaksi skaalaksi. Sitä on testattu eri kulttuureissa, väestöryhmissä, ammattiryhmissä, potilasryhmissä, eri ikäisillä ihmisillä ja eri elämänvaiheessa olevilla ihmisillä, eri yritysaloilla, koulutustasoilla sekä yhteiskuntatasoilla. Kyselyä on käytetty maailmassa ainakin 49 eri kielellä ja 48 eri maassa. (Eriksson – Mittelmark 2017: 98.) Salutogeenistä teoriaa on testattu ja tutkittu laajasti vuosikymmenten ajan myös Suomessa yhtenä terveyden edistämistä ohjaavana teoriana (Kuntoutusportti 2012). Salutogeenistä teoriaa ja koherenssin tunnetta koskevissa tutkimuksissa suurempi osa on kvantitatiivisia tutkimuksia kuin kvalitatiivisia (Tuloisela-Rutanen 2012: 31).

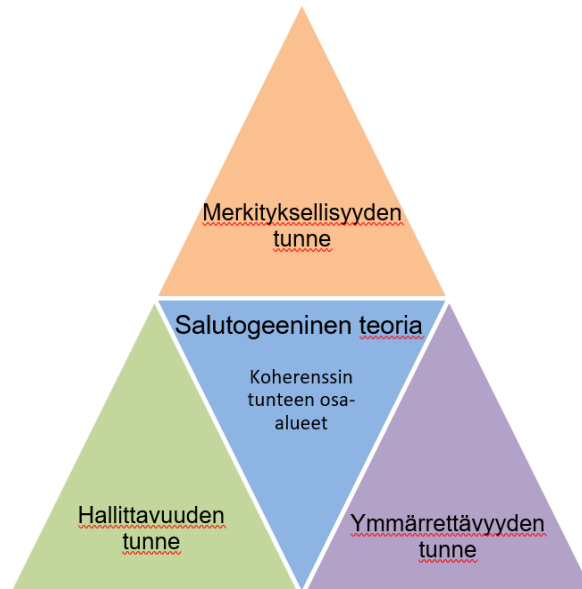
#### 2.4.2 Salutogeneesin pääkäsitteet

Salutogeneesin pääkäsitteet ovat koherenssin tunne (*SOC sense of coherence*) ja yleiset vastustusresurssit (*GRR general resistance resources*). Koherenssin tunne koostuu kolmesta osatekijästä: merkityksellisyydestä (*meaningfulness*), ymmärrettävyydestä (*comprehensibility*) ja hallittavuudesta (*manageability*). (Mittelmark – Bauer 2017: 11; Garcia-Moya –Morgan 2016; Lindström – Eriksson 2005: 440.) Näistä kolmesta osatekijästä merkityksellisyys on tärkein, koska ilman sitä eivät ymmärrettävyys ja hallittavuus toimi. Toiseksi merkittävin on ymmärrettävyys, koska se antaa syvyyttä asioiden ja tilanteiden hahmottamiselle sekä sietämiselle. (Tuloisela-Rutanen 2012: 12.)

Vahvan koherenssin tunteen on todettu olevan voimakkaasti yhteydessä hyvinvointiin ja elämän laatuun. Koherenssin tunteella on myös tärkeitä yhteyksiä kognition kautta menestykselliseen selviytymiseen (*coping*) elämässä sekä kyvykkyyden tunteeseen. Hyvän koherenssin tunteen omaavat ihmiset pärjäävät paremmin sairautensa kanssa. Merkityksellisyys, ymmärrettävyys ja hallittavuus lisäävät ihmisen eheyden eli koherenssin tunnetta, jolla on vaikutusta ihmisen hyvinvointia ja elämänlaatua lisäävästi. (Garcia-Moya – Morgan 2016: 723-727; Julkunen – Pietilä & Gustavsson-Lilius 2013: 5-6.; Lindström – Eriksson 2008: 518; Lindström – Eriksson 2005: 440.)

Salutogeenisessä teoriassa puhutaan yleisistä vastustusresursseista tai puolustusresursseista, joilla ihminen vastustaa sairautta tai puolustaa terveyttään. Yleiset vastustusresurssit voivat olla biologisia, aineellisia ja psykososiaalisia voimavaroja. Ne luovat pohjaa yhtenäisten elämäkokemusten kertymiselle, jotka taas mahdollistavat eheyden tunteen syntymisen siitä, miten eri asiat ovat toisiinsa kytkeytyneet. (Lindström – Eriksson 2008: 518; Lindström – Eriksson 2005: 440-441.) Yleiset vastustusresurssit viittasivat

Antonovskyn (1987) mukaan ”ilmiöön, joka tarjoaa ihmiselle elämäkokemuksia, joissa on piirteitä johdonmukaisuudesta, osallisuudesta ja stressin tasapainosta” (eli suhteesta alikuormittuneisuuden ja ylikuormittuneisuuden kesken). (ks. Idan – Eriksson – Al-Yagon 2017: 57.)



Kuvio 1. Salutogeenisen teorian koherenssin tunteen osa-alueet.

Merkityksellisyydellä tarkoitetaan sitä, miten ihminen kokee elämässään eteen tulevia asioita ja tapahtumia. Asioiden ja tapahtumien luomat vaatimukset voivat olla haasteita, tai ne voidaan kokea taakaksi. Merkityksellisyys koetaan sekä tunteen että ajatuksen tasolla. Merkitykselliseen asiaan ja tapahtumaan ihminen on halukas panostamaan omilla voimavaroillaan. (Tuloisela-Rutanen 2012: 12; Lindström – Eriksson 2005: 441.)

Ymmärrettävyydellä tarkoitetaan sitä, miten ihminen kokee ja tulkitsee elämässään eteen tulevia ulkoisia ja sisäisiä asioita/tapahtumia. Ymmärrettävyys määrittää missä määrin nämä asiat ja tapahtumat ovat hänen mielestään johdonmukaisia, järkeviä, selkeitä ja strukturoituja sen sijaan, että asiat ja tapahtumat olisivat odottamattomia, selittämättömiä ja sattumanvaraisia. (Tuloisela-Rutanen 2012: 12; Lindström – Eriksson 2005: 441.) Ymmärrettävyyden tunne auttaa ihmistä selittämään hänelle tapahtuvia asioita, kuten nähdä epäonnistumisen merkitys tai jopa kyetä antamaan merkitystä sodalle ja kuolemalle (Tuloisela-Rutanen 2012: 12).

Hallittavuudella tarkoitetaan sitä, miten ihminen kokee itse voivansa vaikuttaa tai kokee muiden tahojen (esimerkiksi Jumalan, omaisten, ystävien tai työtovereiden) vaikuttavan

elämässä eteen tuleviin asioihin ja tapahtumiin. Hallittavuuden tunteen omaava ihminen ei koe itseään uhriksi, eikä elämää epäoikeudenmukaiseksi vaan selviää vaikeistakin asioista ja tapahtumista ilman loputonta suremista. (Tuloisela-Rutanen 2012: 12; Lindström – Eriksson 2005: 441.)

### **3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon selkäydinvammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen tarkoitetuista itsehoitoon tarkoitetuista oppaista salutogeenisen teorian näkökulmasta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa Kuntoutumistalon henkilökunnalle tietoa siitä, miten selkäydinvammaiset henkilöt ovat kokeneet Kuntoutumistalossa tarjolla olevia selkäydinvammaisille tarkoitettuja itsehoito-oppaita. Opinnäytetyön avulla saatua tietoa olisi tarkoitus hyödyntää sivuston kehittämisessä.

Opinnäytetyön työelämän yhteistyökumppanit olivat HUSin ylläpitämän Terveyskylä .fi virtuaalisen Kuntoutumistalon henkilökuntaa ja Aksonin henkilökuntaa. Tutkimusasetelmaa ideoitiin ja suunniteltiin yhdessä Kuntoutumistalon henkilökunnan kanssa. Aineiston hankintavaiheessa tehtiin yhteistyötä Aksonin kanssa.

Tutkimuskysymyksenä oli: Miten selkäydinvammainen henkilö on kokenut Kuntoutumistalon itsehoito-oppaat salutogeenisen teorian näkökulmasta tarkasteltuna?

### **4 Opinnäytetyön toteutus**

#### **4.1 Tutkimusasetelma**

Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, jossa selvitettiin yksilöhaastatteluina selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon sähköisistä itsehoitoon tarkoitetuista oppaista salutogeenisen teoria avulla.

Laadullinen tutkimus sopi tähän aiheeseen, koska painotus oli sisällön tarkastelussa, eikä pyritty tilastollisiin (määrällisiin) yleistyksiin. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 72-77.) Tutki-

muksessa ryhmähaastatteluun tavoiteltiin 12 henkilöä, jotka olisivat käyttäneet Kuntoutumistalon sähköisiä itsehoidon oppaita. Lopulta haastateltavaksi saatiin kolme ( $n=3$ ) selkäydinvammaista henkilöä. Ryhmämuotoisessa puolistrukturoidussa teemahaastattelussa kysyttiin selkäydinvammakuntoutujien kokemuksia Kuntoutumistalon sähköisestä itsehoidosta. Alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen, haastattelut toteutuivat lopulta yksilöllisesti. Haastatteluun kutsutut oli harkinnanvaraisesti määritelty sopiviksi, sillä heillä tuli olla tietoa tutkittavasta asiasta. Haastateltavien määrä oli tässä tutkimuksessa määritelty, mutta yleensä laadullisessa tutkimuksessa haetaan aineiston saturatiota eli kylläntymistä, jolloin ei enää saada tietoon uutta tietoa vaan aineisto alkaa toistaa itseään. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 97-102.)

#### 4.2 Menetelmä

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi valittiin haastattelu. Haastattelun tyyleistä valikoitui puolistrukturoitu haastattelu. Haastatteluun päädyttiin, koska työelämäkumppanin Kuntoutumistalon toiveena oli saada laadullista palautetta heidän selkäydinvammaisille suunnatuista itsehoito-oppaista. Haastattelu oli alun perin suunniteltu ryhmämuotoiseksi, mutta lopulta ne toteutuivat yksilöllisinä haastatteluina. Haastattelu tuntui luonnolliselta valinnalta, koska selkäydinvammaiset olivat jo kuntoutumisvaiheessa osallistuneet moniammatillisen tiimin kanssa kuntoutukseen sekä puhuneet heidän kanssaan selkäydinvammaan liittyvistä toiminnallisista arjen asioista, kuten esimerkiksi ruokailusta ja muista arkitoiminnoista. (Kansaneläkelaitos 2019.) Myös vertaistuen merkitys vaikutti ryhmässä tapahtuvan haastattelun valintaan, koska haastateltavat rekrytoitiin Aksonin vertaistapaamisen kautta.

#### 4.3 Aineiston hankinta

Haastatteluun osallistujia rekrytoitiin syksyn 2019 aikana Aksonin vertaistapaamisissa Helsingissä, joita pidettiin kerran kuussa yhdistyksen toimitiloissa. Rekrytointiasiaa oli yhteydessä Aksonin järjestöpäällikköön ja hallituksen puheenjohtajaan, jotka suhtautuivat myönteisesti opinnäytetyö yhteistyöehdotukseen ja asiasta tehtiin yhteistyösopimus.

Rekrytointitilaisuudessa läsnäolijoille kerrottiin tutkimuksesta suullisesti ja annettiin myös kirjallinen tiedote (Liite 1.) Läsnäolijoille kerrottiin suullisesti tutkimuksen tietosuojaselos-

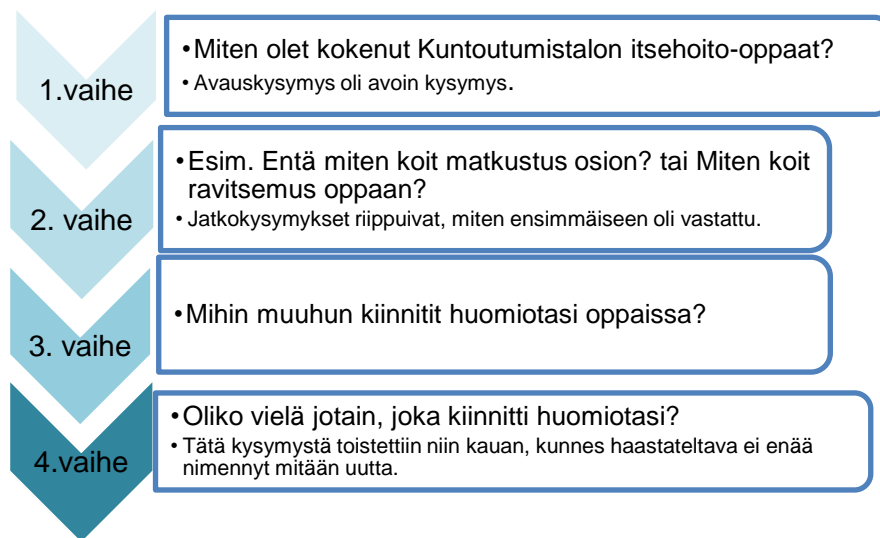
teesta ja samalla kirjallinen versio kiersi nähtävänä. Läsnäolijat pystyivät esittämään tarkentavia kysymyksiä tutkimukseen liittyvistä asioista. Heille kerrottiin myös tiivistetysti salutogeenisestä teoriasta. Haastatteluun ilmoittautuneille ja suostumuksen (Liite 2.) allekirjoittaneille annettiin ennakotehtävä.

Ennakotehtävä pyydettiin tekemään ennen haastattelutilanteeseen tulemistä ja sen tarkoituksena oli saada haastateltavat käymään ennen haastattelua kuntoutumistalo.fi sivustolla tutustumassa selkäydinvammaisille suunnattuihin itsehoito-ohjeisiin. Ennakotehtävässä osallistujaa pyydettiin myös vastaamaan vapaaehtoisuuteen perustuen muutamiin taustatietoihin liittyviin kysymyksiin. Taustatiedoissa kysyttiin neljää asiaa:

- 1) Oliko osallistuja selkäydinvammainen tai hänen läheinen?
- 2) Osallistujan ikä.
- 3) Selkäydinvammautumisen vuosi.
- 4) Oma arvio vamman vaikeudesta: lievä – kohtalainen – vaikea.

Puolistrukturoidun haastattelun runko (Kuvio 2.) rakentui avoimista kysymyksistä, miten henkilö oli kokenut Kuntoutumistalon sähköiset oppaat ja mihin asioihin hän oli niissä kiinnittänyt huomiota. Ryhmähaastattelussa suositeltu ryhmäkoko oli 6 henkilöä saman pöydän ääressä. Ryhmähaastattelu sopi käytettäväksi, kun tarkoitus oli saada osallistujilta tietoa, miten he ymmärsivät asioita, millaisia kokemuksia heillä oli, tai millainen asenne heillä oli johonkin heitä yhdistävään asiaan. (Anttila 2007: 126.)

Haastattelut pidettiin joulukuussa 2019. Haastatteluun osallistujille oli kerrottu jo rekrytointitilaisuudessa, sekä suullisesti että kirjallisesti mitä haastattelutilanteessa tulisi tapahtumaan. Ensimmäiseen haastattelutilanteeseen saapui yksi henkilö. Toiseen haastatteluun oli ilmoittautunut kaksi, joista toinen ilmoitti estymisestään ja sovimme korvaavan haastattelun puhelimitse. Haastattelun alussa osallistujalle kerrattiin vielä suullisesti tilaisuuden luonne ja muistutettiin, että tilanne nauhoitetaan aineiston käsittelyä varten ja haastatteluaineisto hävitetään opinnäytetyön julkaisun jälkeen.



Kuvio 2. Puolistrukturoidun henkilökohtaisen haastattelu tilanteen eteneminen.

Opinnäytetyön tekijä toimi haastattelijana, tallentajana ja teki samalla muistiinpanoja. Avoimen aloituskysymyksen jälkeen, muut kysymykset riippuivat siitä, miten ensimmäiseen oli vastattu (Kuvio 2). Haastattelija osallistui keskusteluun tarpeen mukaan. Haastattelutilaisuuden jälkeen haastattelija kirjoitti itselleen muistion tilanteen ensihavainnoista ja kokonaisuudesta, sisältäen päällimmäiset ajatukset tapahtuneesta (Valtonen 2011: 96).

#### 4.4 Aineiston analyysimenetelmä

Laadullisella menetelmällä henkilökohtaisessa haastattelussa hankittu aineisto analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Tutkimuskysymyksenä oli: Miten selkäydinvammainen henkilö on kokenut Kuntoutumistalon itsehoito-oppaat salutogeenisen teorian näkökulmasta tarkasteltuna?

Ensin aineisto litteroitiin eli tallennettu haastattelu kirjoitettiin auki kirjalliseen muotoon. Litteroitua aineistoa kertyi 12 sivua, fontti Arial 11, yhteensä 5615 sanaa. Haastatteluaineistoa luettiin tutkimuskysymys mielessä, ja alleviivattiin tutkimukseen liittyviä alkupepärlauseita. Alkuperäislauseita lähdettiin redusoimaan eli pelkistämään niitä tiivistämällä sisältö ytimekkäämpään muotoon. Tämä vaihe toistettiin kolme kertaa, alleviivaamalla erivärisellä alleviivauskynällä, ja edellisiä alleviivauksia vertailtiin toisiinsa. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 122-124.)



Seuraavassa vaiheessa aloitettiin klusterointi eli pelkistettyjä lauseita ryhmiteltiin niitä yhdistävien tekijöiden kautta alaluokiksi. Aineiston käsittely jatkui abstrahoinnilla eli käsitteellistämällä, jossa etsittiin alaluokkien yhdistäviä yläluokkia ja yläluokkia yhdistäviä pääluokkia. Kaikki edellä mainitut luokat oli otsikoitu niin, että ne kuvasivat sisältöä. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 124-127.) Aineistosta nousi 13 alaluokkaa, joita analysoimalla ja teoriaan vertailemalla pystyttiin muodostamaan kuusi yläluokkaa. Tästä jatkettiin yläluokkien yhdistelyä, jonka myötä muodostui kolme pääluokkaa, jotka olivat yhdenvertaisia toisiinsa nähden.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin jälkeen aineistosta muodostui kolme pääluokkaa, jotka kuvasivat selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon itsehoito-oppaista salutogeenisen teorian näkökulmasta tarkasteltuna: 1) kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus, 2) luottamusta herättävä kokemus ja 3) toiveena helppokäyttöinen ja osallistava kokemus Kuntoutumistalon sivustosta (Liite 3.)

Alkuperäislauseita pelkistettiin ja niistä ryhmiteltiin yhdistäviin alaluokkiin. Taulukossa 1. avataan esimerkkinä yhden alaluokan, *Monipuolista ja kertaavaa tietoa selkäydinvammaisille*, muodostuminen, kun pelkistyksille muodostui yksi kuvaava otsikko.

Taulukko 1. Esimerkki yhden alaluokan muodostumisesta.

Alkuperäislause	Pelkistys	Alaluokka
"tosi monipuoliset sivut ja täältä (Kuntoutumistalosta) löytyy hyvin tietoa"	Monipuoliset sivut, josta löytyy paljon tietoa.	Monipuolista ja kertaavaa tietoa.
"kattavat sivut on, sisältää paljon tietoa"		
"hyvin selkeät ja yksityiskohtaiset (Kuntoutumistalon) sivut"		
"tuntikausia voisi niitä sivuja lukea"	Kaiken sivuilla olevan tiedon lukemiseen menisi tuntikautia.	
"täällä (Kuntoutumistalossa) on niin paljon materiaalia"		
"onhan se hyvä kerrata näitä juttuja"	Uudelleen muistutus ja kertaaminen on hyvä asia.	
"kertaus on hyvästä"		

Alaluokkia yhdistelmällä samojen teemojen alle, muodostui yläluokat ja edelleen yläluokkia yhdistettiin niitä kuvaavan otsikon alle, josta syntyi kokoava pääluokka. Analyysin tuloksena syntyi kolme pääluokkaa. Yhden pääluokan, *Kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus*, muodostuminen kuvataan Taulukossa 2.

Taulukko 2. Esimerkki yhden pääluokan muodostumisesta.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Selkäydinvammaisten ravitsemukselliset tekijät haastavia ja yksilöllisiä.	Tarve tiedolle, joka huomioi yksilölliset erot ja elämäntilanteet.	Kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus.
Monipuolista ja kertaavaa tietoa.		
Tärkeistä aiheista tietoa eri elämäntilanteissa oleville selkäydinvammaisille.		
Ristiriitainen kokemus tarjotun tiedon ja oman kokemuksen välillä.	Tarve luotettavalle tiedolle sekä mielenterveyden että hermoston parantumisen osalta.	
Kaivataan tietoa luotettavasta lähteestä hermoston parantumisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä.		
Mielenterveyden huomioiminen vammautumisen yhteydessä.		

Aineiston analyysi oli kaksivaiheinen. Ensin aineistoa lähestyttiin yksilöllisistä kokemuksista lähtien eli induktiivisesti ja kysyttiin ”Millainen kokemus henkilöllä oli Kuntoutumistalosta”. Näin muodostuivat luokat. Toisessa vaiheessa aineistoa peilattiin salutogeeniseen teoriaan ja katsottiin sitä koherenssin tunteen osatekijöiden, merkityksellisyyden, ymmärrettävyyden ja hallittavuuden näkökulmista. Aineistossa esiintyi kolmenlaisia tuntemuksia Kuntoutumistalon sivuihin liittyvissä kokemuksissa, joko negatiivisia, positiivisia tai neutraaleja. Negatiiviset tuntemukset liittyivät esimerkiksi kokemukseen, johon liittyi jonkinlaista tyytymättömyyttä, ärsyntyneisyyttä tai huolestuneisuutta. Koska salutogeeninen teoria korostaa sitä, mistä terveys syntyy, niin nämä negatiiviset tuntemukset ja kokemukset käännettiin kuvaamaan vastavuoroisesti sitä, mikä lisäisi tunnetta eli millainen kokemus tai mikä tekijä lisäisi koherenssin tunnetta.

Opinnäytetyön tekijän tiedonintressi tässä laadullisessa tutkimuksessa oli hermeneuttinen eli käytännöllinen, koska oltiin kiinnostuneita ymmärtämään selkäydinvammaisia henkilöitä ja heidän kokemuksiaan suhteessa internetissä tarjottuihin itsehoito-oppaisiin. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 39-42; Jyväskylän yliopisto 2015; Anttila 1998; Anttila 2007: 104-105.) Hermeneutiikan käsitteistöön kuuluu hermeneuttinen ymmärtäminen, joka tässä tutkimuksessa tarkoitti selkäydinvammaisten henkilöiden kokemusten ymmärtämistä. Hermeneutiikan esiymmärrys tarkoitti sitä, miten tutkimuksessa selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia ymmärrettiin entuudestaan, koska ymmärrys ei

ala tyhjästä. Opinnäytetyön tekijä ei ollut aiemmin ollut tehnyt yhteistyötä selkäydinvammaisten henkilöiden kanssa. Ymmärrys selkäydinvammaa ja selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia kohtaan laajeni ja syveni opinnäytetyöprosessin etenemisen myötä hermeneuttisen kehän tavalla. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 40-41.)

#### 4.5 Tutkimuksen eettisyys

Opinnäytetyölle haettiin HUSin eettisen toimikunnan lausunto (HUS-2656-2019), koska Kuntoutumistalon puolelta niin suositeltiin. Opinnäytetyössä on kuvattu tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeiden mukaan tieteellisille tiedoille asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla noudattaen rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmien valinnassa on pyritty toimimaan hyvän tieteellisen käytäntöjen edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012:6; Tuomi – Sarajärvi 2018: 150-151; Metropolia n.d.)

Euroopan yhteiset tieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ovat luotettavuus (*reliability*), rehellisyys (*honesty*), kunnioitus (*respect*) ja vastuullisuus (*accountability*). Luotettavuutta pyrittiin lisäämään tutkimuksen huolellisella ja laadukkaalla suunnittelulla, toteutuksella sekä menetelmän että analyysin osalta. Rehellisyyttä pyrittiin noudattamaan tutkimuksen kaikissa vaiheissa, suunnittelussa, aineiston keruussa, tulkinnoissa, raportoinnissa. Kaikessa vuorovaikutuksessa tavoiteltiin avointa, oikeudenmukaista ja puolueetonta tapaa. Kunnioituksella suhtauduttiin kollegoihin, tutkimukseen osallistuviin ja yhteistyökumppaneihin. Vastuullisella toiminnalla pyrittiin etenemään tutkimuksen ideoinnista julkaisuun asti, kattaen tutkimuksen osalta sen vastuullista hallintaa ja organisointia. (All European Academies 2017.)

Tutkimuksen aineiston hankinnassa on toteutettu World Medical Association Helsingin julistuksen mukaisia eettisiä periaatteita lääketieteellisessä tutkimuksessa, jotka koskevat ihmisiä. Näiden periaatteiden mukaisesti selkävammaisesta henkilön etu oli tutkimuksessa tärkeänä intressinä eikä tutkimuksesta saanut seurata osallistujalle mitään haittaa. Haastattelutilanne saattoi parhaimmillaan lisätä osallistujan koherenssin tunnetta ja elämänlaatua, kun pääsi puhumaan itselle tärkeistä asioista. Pahimmassa tapauksessa henkilö olisi voinut kokea tilanteen heikentävän koherenssin tunnettaan, mikäli hän olisi huomannut olevansa jotenkin kykenemätön vastaamaan kysymyksiin. (World Medical Association 2018.)

Opinnäytetyön tekijä oli tutustunut henkilötietoihin ja tietosuojaan liittyviin periaatteisiin ja Metropolia Ammattikorkeakoulun tietosuoja-asioita koskeviin ohjeisiin. (Tietosuojavaluuttetun toimisto 2020; Potilaan oikeudet 2019; Arene 2020; Metropolia Ammattikorkeakoulu 2020.) Tutkimukselle tehtiin tietosuojaaseloste, jossa kerrottiin haastatteluun osallistuville mitä henkilötietoja heistä kerätään, miten niitä käsitellään ja milloin ne tuhoetaan. Opinnäytetyön tekijä oli selvillä esteettömyydestään, eikä hänellä ollut mitään sidonnaisuuksia tutkimukseen eikä yhteistyökumppaneihin liittyen. Opinnäytetyön tekijä huomasi, että tutkimuksen taustatyöhön ja tutkimuksiin olisi voinut perehtyä tarkemmin niin suunnittelu, toteutus kuin raportointivaiheessa. Opinnäytetyön rajoitettu ajoitus vaikutti osaltaan tähän perehtymiseen sekä se, että osa tutkimuksista oli maksullisia, eikä opinnäytetyön tekijällä ollut taloudellisia resursseja työskentelyyn. Opinnäytetyön prosessi vaikutti myös siihen, ettei aineiston hankintaa eli haastatteluja pystynyt toteuttamaan saturaatioon asti.

Tutkimuksessa käytettävä aineisto ei sisältänyt mitään henkilötietoja tai yhteystietoja, joista haastateltavia voisi tunnistaa. Taustatietojen tarkempi esitys poistettiin tuloksista ja Liite 3. Luokittelutaulukko julkaistiin ilman alkuperäislauseita, jotta osallistujien anonymiteetti varmistuisi. Samasta syystä raportissa käytetyt alkuperäislauseet on muokattu yleisempään muotoon, eli poistettu esimerkiksi erikoisempia sanavalintoja. Aineiston analyysissä käytettiin opinnäytetyön tekijän henkilökohtaista tietokonetta, johon kirjautuminen oli suojattu salasanalla. Tutkimukseen liittyvä muu paperinen aineisto säilytettiin opinnäytetyön tekijän kotona lukittavassa kaapissa. Tutkimuksen sähköinen ja paperinen aineisto tuhottiin opinnäytetyön valmistuttua.

## 5 Tulokset

### 5.1 Taustatiedot

Taustatiedoista voi sanoa, että kaikki kolme osallistujaa olivat aikuisia selkäydinvamaisia henkilöitä, jotka olivat yli 15 vuotta sitten vammautuneita. Osallistujat kokivat vammansa vaikeuden olevan kohtalainen tai vaikea. Osallistujien anonymiteetin turvaamiseksi taustatiedot kuvattiin yleisellä tasolla.

## 5.2 Tulokset

Aineistosta muodostui kolme pääluokkaa, jotka kuvasivat selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon itsehoito-oppaista salutogeenisen teorian näkökulmasta tarkasteltuna: 1) kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus, 2) luotamusta herättävä kokemus ja 3) toiveena helppokäyttöinen ja osallistava kokemus Kuntoutumistalon sivustosta.

### 5.2.1 Kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus

Aineistosta nousi selkeänä esille se, että Kuntoutumistalon sivusta koetaan monipuolisen tiedontarjoajana selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen. Sivustolla todettiin olevan niin paljon tietoa, että sen ”kaiken lukemiseen ja omaksumiseen menisi tuntikausia”. Haastateltavat kokivat, että tiedon kertaaminen oli hyvä asia, etenkin kun vuosien myötä jotkut asiat olivat ehkä unohtuneet ja osa asioista ehkä päivittynyt tuoreimpien tutkimusten myötä.

”tosi monipuoliset sivut ja täältä (Kuntoutumistalosta) löytyy hyvin tietoa”

Tässä aineistossa näyttäytyi merkittävänä tarve, että Kuntoutumistalosta löytyisi tietoa hermoston parantumisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Tästä ei nähty sivuilla kirjoitettavan, ja jokainen haastateltava tunnisti tarpeen lukea tarkkaa tietoa hermostosta, sen mahdollisuuksista parantua vamman jälkeen ja mitkä tekijät siihen voisivat vaikuttaa. Ymmärrettiin, että parantuminen on yksilöllistä, mutta siihen toivottiin tarkempia raameja selittämään yksilöllisyyttä.

”ei täällä (Kuntoutumistalossa) lue et voi tapahtua hermojen parantumista, mut mä tiedän et näin voi tapahtua”

Mielenterveyden huolehtimisesta olisi hyvä olla tietoa saatavilla Kuntoutumistalossa. Etenkin akuuttivaiheessa tai heti sen jälkeen sopeutumisvaiheessa mielenterveyttä tukevalle tiedolle olisi tarvetta, koska muuttunut elämäntilanne aiheuttaa lähes aina jonkinlaisen kriisin.

”mielenterveysasioista voisi olla enemmän tietoa selkäydinvammaisten kohdalla, vammautumisen yhteydessä voi tulla sellainen romahtaminen”

Kuntoutumistalossa tarjolla oleviin teemoihin oltiin tyytyväisiä. Haastateltavat kokivat, että siellä tarjottiin tietoa tärkeistä aiheista sekä tietoa eri elämäntilanteessa oleville selkäydinvammaisille. Ikääntymiseen liittyvä tieto oli koettu hyväksi, koska se on joka tapauksessa tulevaisuudessa edessä. Erityispiirteet selkäydinvammassa sekä seksuaalisuus nähtiin hyvin tuoreina päivityksinä sivustolla. Käsien kunnosta huolehtiminen oli huomattu tärkeäksi ja hyödylliseksi kohdaksi painottaa.

"käsien kunnosta oli siellä (Kuntoutumistalossa) ja nämähän (kädet) ovat kaikkein tärkeintä ja näistä pitää pitää huolta"

Ravitsemukselliset asiat kiinnostivat ja olivat herättäneet paljon mielenkiintoa. Selkäydinvammaisten ravitsemusasiat koetaan todella haastavina ja vaikeina. Ravitsemusasioihin vaikuttavat tekijät ovat hyvin poikkeavia eri vammatasojen omaavilla selkäydinvammaisilla. Myös ylipainosta ja painonhallinnasta toivottiin kerrottavan avoimesti ja selkeästi. Sivustolla annettu päivittäinen energiansaantisuositus koettiin liian suureksi. Näitä ristiriitaisia kokemuksia tarjotun tiedon sekä omien kokemusten välillä löytyi useammastakin kohdasta. Koettiin, ettei Ydinasiaa kohdassa kuvattu vammatasoa vastaava toimintakyvyn kuvaus pitänyt ihan paikkaansa. Eikä myöskään ymmärretty, miksi pitää kuvata tarkasti tietyn vammatason toimintakyky, ja lopuksi todeta, että toimintakyky vaihtelee yksilöllisesti.

"tuo ravinto kohta mikä siellä oli 1610 kilokaloria päivässä, niin se ei omien kokemusten mukaan pidä paikkaansa, se on aivan liian iso"

### 5.2.2 Luottamusta herättävä kokemus

Haastateltavat olivat kokeneet tyytyväisyyttä Kuntoutumistalon sivustoa kohtaan. Sivusto koettiin ammattitaitoisesti tehdyksi. Tietosisältöön toivottiin lisää tarkkuutta ja faktoja asiantuntevasti ja ymmärrettävästi esitettyinä. Haastateltavien kokemusten mukaan selkäydinvammaiset tarvitsevat selkeitä faktoja, asioista kirjoitettavan niin kuin ne ovat, eikä mitään yleistettyjä koonteja. Kuntoutumistalon sivujen tekstit herättivät kiinnostusta myös tiedon lähteistä ja kirjoittajista. Teksteihin toivottiin näkyville kirjoittajan nimi/nimet sekä tekstissä käytettyjen tutkimusten tai muiden lähteiden viitteet, jotta voisi tutustua asiaan tarkemmin halutessaan.

"huomaa kyllä et on ammattilaisten tekemät"

"siellä (Kuntoutumistalossa) pitäisi näkyä ne viitteet, et mistä tää tieto on peräisin"

Kuntoutumistalosta olisi hyödyllistä saada tietää heti vammautumisen alkuvaiheessa, koska sivuilla on paljon tärkeää tietoa selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen. Sivusto koettiin tukevan hyvin akuuttivaihetta, koska silloin on tarve luotettavalle tiedolle, johon voi palata, koska uutta tietoa tulee alussa niin paljon.

"erityisesti akuuttivaiheessa tarvitaan tietoa, ja se tulee olla hyvää ja perusteltua"

Kuntoutumistalon sivusto ei ollut kaikille tuttu entuudestaan, osa oli tiennyt ja oli käyttänyt niitä. Kuntoutumistalosta ei myöskään oltu kuultu terveydenhuollon ammattihenkilöiden puolelta näiden muutaman vuoden aikana, jotka ne ovat olleet olemassa.

"ei näistä oo ollu puhetta terveydenhoito piireissä"

"en tiennyt ollenkaan (Kuntoutumistalosta)"

### 5.2.3 Toiveena helppokäyttöinen ja osallistava kokemus

Aineistosta nousi selkeänä kokemus Kuntoutumistalon sivujen haasteellisesta valikkorakenteesta. Tekstejä ei nähty kerralla vaan tietoa piti avata klikkaamalla otsikoita tai muita linkkejä. Tämä näyttäytyi myös huolestuttavana kokemuksena, että sivustolle voi eksyä, kun tietoa on niin runsaasti ja valikkorakenne on haastava. Toisena selkeänä käyttäjäkokemuksena nousi tarve saada koko opas aukeamaan kokonaisuudessaan yhteen ikkunaan ja mahdollisuus saada se tulostettua yhdellä kerralla.

"(Kuntoutumistalon) valikkorakenne on vähän haastava"

Haastatteluista nousi myös esille toive, että Kuntoutumistalossa olisi jonkinlainen mahdollisuus antaa kehitysideoita. Ehdotuksena esitettiin esimerkiksi, että sivustolla voisi olla apuvälinetoimittajien luetteloja tai muita yhteystietoja. Toiveena oli myös video pyörätuolin käytöstä, joka voisi olla suunnattu läheisille tai hoitajille pyörätuolin avustamisesta.

"vaikka video, miten sen pyörätuolin kanssa mennään, jotain sellaista olis hyvä"

## 6 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tuloksena saatiin kolme kuvausta siitä, millaisia kokemuksia selkäydinvammaisilla henkilöillä on syntynyt Kuntoutumistalon itsehoito-oppaista: 1) kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus, 2) luottamusta herättävä kokemus ja 3) toiveena helppokäyttöinen ja osallistava kokemus Kuntoutumistalon sivustosta.

Tuloksista välittyi tarve tulla nähdyksi ja kohdatuksi yksilöllisenä ihmisenä, jossa huomioidaan mielen ja kehon molemminpuolinen vuorovaikutus toisiinsa. Kehon toiminnoilla on vaikutusta mieleen ja mielen hyvinvoinnilla on vaikutuksensa kehon toimintoihin. Kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus liittyy myös Corbinin ja Straussin (1988) pitkäaikaissairaiden omahoidon määritelmässä kuvattuun kolmanteen ulottuvuuteen eli sairauteen ja siihen liittyvien tunteiden sopeutumiseen. (ks. Routasalo ym. 2009.) Aineistosta nousi selkeänä tämä tarve saada mielen maailma näkyväksi osaksi myös Kuntoutumistalon sivuille.

Tulosten luottamusta herättävä kokemus pitää sisällään arvostavan asenteen terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan, jotka tekevät arvokasta työtä Kuntoutumistalossa palvelen selkäydinvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä tarpeita kuntoutumisessa ja arjen toiminnoissa. Luottamusta herättävän kokemuksen syntymistä tukee McIntyre ym. (2020) tutkimus, jossa kolmanneksi yleisin tiedonsaanti kanava oli henkilökohtainen keskustelu terveydenhuollon asiantuntijan kanssa. Kokemus Kuntoutumistalosta näytti parhaimmillaan olevan hyvin lähellä tätä. Sivustolla on esillä selkäydinvammaisille tärkeitä asioita ja teemoja, joista osa on hyvinkin intiimiä ja henkilökohtaista. Kun henkilö on pysynyt lukemaan rauhassa itseä kiinnostavasta asiasta, niin siitä voisi rohkeammin kysyä myös terveydenhuollon asiantuntijalta lisää, ja silloin tietoa voisi soveltaa hänelle yksilöllisesti sopivaksi.

Kuntoutumistalossa olevat itsehoito-oppaat tulisi nähdä merkityksellisenä tapana välittää tietoa selkäydinvammasta ja siihen liittyvistä asioista. Itsehoitoon ja itsehoito-ohjeisiin panostaminen lisää selkäydinvammaisen henkilön kyvykkyyden ja itsenäisyyden tunnetta elämässään. Selkäydinvammaisten henkilöiden selviytymisstrategioista (*coping strategies*) yksi kolmesta merkittävästä oli itsenäinen suoriutuminen ja itsehoitoon liittyvät toimet. (Babamohamadi – Negarandeh – Dehghan-Nayeri 2011.)



Ikääntymiseen liittyvä tieto koettiin hyödylliseksi, koska se mahdollisti tulevaan tilanteeseen tutustumisen etukäteen ja ennakkotutustumisen myötä siihen voisi ehkä jotenkin varautua etukäteen. Tätä tiedollista uteliaisuutta tulevaa kohtaan voisi ehkä jotenkin hyödyntää tarjoamalla lisää samanlaisia teemoja, joihin tutustumalla selkäydinvammaisen henkilön itsenäinen suoriutuminen lisääntyisi. Tärkeää olisi saada selkäydinvammaisen henkilö motivoitumaan omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen, myös ennakoivassa mielessä, jolloin voisi varmistua siitä, että ikääntyessä voisi olla mahdollisimman hyvässä kunnossa ja suoriutua itsenäisesti arkitoimissaan. Tällöin esimerkiksi tieto päivittäisestä energiansaannista tulisi olla hyvinkin tarkka ja yksilöllisesti selvitetty. Terveystiedon edistämisen ja ennakkoinnin näkökulmasta tiedon tulisi selkeyttää selkäydinvammaisen henkilön käsitystä omasta ravitsemuksesta ja painonhallinnasta, ja avartaa näkemään, miten vaikka ylipaino vaikuttaa toimintakyvyn heikentymiseen ikääntyessä sekä lisää riskiä sairastua muihin elintapasairauksiin kuten esimerkiksi diabetekseen.

Ravitsemuksellisten asioiden ristiriita omiin kokemuksiin on linjassa Silveira ym. tutkimuksen kanssa, jossa saatiin päivittäiseksi energiatarpeeksi määritellyksi  $1618 \pm 434$  kcal. (Silveira – Winter – Clark – Ledoux – Robinson-Whelen 2018.) Kuntoutumistalon sivuilla mainitaan tuo 1618 kcal päivittäiseksi energiamääräksi, vaikka tutkimuksen mukaan se voi olla 434 kcal enemmän tai vähemmän ihmisen fyysisen toimintakyvyn energiatarpeen mukaisesti. Selkäydinvammaisille henkilöille tulisi olla tarjolla päivitettyyn tietoon perustuvaa ravitsemustietoa yksilöllisesti poikkeavaan energiakulutustilanteeseen. (Silveira – Winter – Clark – Ledoux – Robinson-Whelen 2018.)

Vaikkakin Ferdiana, ym. (2018) tutkimus oli toteutettu Indonesiassa, jossa on erilainen kulttuuri ja uskonnolliset vaikuttimet kuin Suomessa, niin miksei myös Suomessa selkäydinvammaisten kuntoutuksessa voisi alku- ja seurantakäynneillä huomioida kokonaisvaltaisesti ihmisen sosiokulttuuriset ja uskonnolliset tekijät, kun arvioidaan ja pyritään parantamaan selkäydinvammaisten elämänlaatua. (Ferdiana ym. 2018.) Samansuuntaisiin päätelmiin tulivat Ghannad – Fateminik – Allipour (2017), joiden mukaan sosiaalinen tuki, elämän merkityksellisyys ja uskonnollisuus voivat auttaa selkäydinvammaisia henkilöitä sopeutumaan muuttuneeseen elämän tilanteeseensa. Kuntoutumisallossa voisi olla tietoa näiden sosiokulttuurillisten, sosiaalisen tuen, elämän merkityksellisuuden ja uskonnollisten tekijöiden merkityksestä selkäydinvammaisen sopeutumiseen ja elämänlaatuun.

Tämän työn tuloksena nousi myös esille toive Kuntoutumistalon helppokäyttöisestä ja osallistavasta kokemuksesta. Helppokäyttöisyydellä viitattiin sivuston rakenteeseen ja käytettävyyteen. Helppokäyttöisyyttä tukemassa on jo käytössä oleva mahdollisuus kuunnella tekstiä.

Ferdiana ym. (2018) tutkimuksen elämäntyytyväisyyden yksi osatekijä oli osallisuus, joka antaa ihmiselle tunteen kuulua osaksi itseään isompaan yhteisöön ja antaa mahdollisuuden tuntea olevansa merkityksellinen. Merkityksellisyyden tunnetta voisi tukea mahdollisuus tärkeän tiedon kertomiseen vertaiselleen. Kuntoutumistalossa voisi olla tällainen mahdollisuus jakaa omaa kokemusasiantuntijuuttaan muille vertaisilleen.

Kuntoutumistaloon toivottiin jonkinlainen mahdollisuus antaa kehitysideoita. Yhtenä ehdotuksena esitettiin, että sivustolla voisi olla video pyörätuolin käytöstä. Videoita voisi olla useampia, ne voisivat olla suunnattu esimerkiksi eri ikäisille ja eri tilanteissa tai omaisille ja läheisille avustamisen turvaamiseksi. Videot olivat yleinen tapa välittää tietoa McIntyre ym. (2020) itsehoidollisten menetelmien kartoituksessa. Ymmärrettävästi hyvin kuvattu video selventää esimerkiksi pyörätuolin avustamista paremmin kuin kirjallinen informaatio.

Kuntoutumistalossa on tärkeää ja monipuolista tietoa erityisesti vasta vammautuneelle. van Leeuwen ym. (2015) mukaan vastavammautuneiden selkäydinvammaisten kyvykkyyden tunteella, elämänhallinnalla, tilanteen hyväksynnällä ja elämän tarkoituksella oli merkitystä lisääntyneeseen mielenterveyteen. Näitä samoja mielenterveyden elementtejä kaivattiin näkyväksi myös Kuntoutumistaloon. Kuntoutumistalolla voisi olla tärkeä rooli sekä vastavammautuneelle luotettavan tiedon jakamisessa, että kertaavana tietona, jolla voisi tavoitella lisääntynyttä mielenterveyttä.

Tämä opinnäytetyö eteni tiiviissä ajatusprosessissa salutogeenisen teorian kanssa. Salutogeeninen eli terveyttä korostava näkökulma sopi hyvin internetissä esillä olevien itsehoito-ohjeiden analysointiin, sitä voisi hyödyntää enemmän. Tämä voisi näyttäytyä Kuntoutumistalon kokemuksissa seuraavan esimerkin mukaisesti: Tiedon saaminen alkuvaiheen selkäydinvammautuneena on merkityksellistä. Tarjolla oleva tieto tulee olla ymmärrettävällä tavalla esitettyä, riittävän tarkasti, yksilöiden ja seikkaperäisesti eikä liian yleismalkaisesti. Kuntoutumistalosta tulisi olla tietoinen, jotta voisi itse halutessaan mennä sinne tietoa lukemaan tai kertaamaan, jolloin hallittavuuden tunnekin toteutuisi. Hallittavuuden tunnetta vahvistaa Kuntoutumistalon sivuilla oleva mahdollisuus kuunnella tekstiä sekä paikoittain mahdollisuus tulostaa koko teksti kerralla.

Terveyskylän eTerveyspalvelut ovat vielä melko uusi palvelukokonaisuus, jonka täyttää toimintapotentiaalia ei olla vielä saavutettu. Tällä tarkoitetaan sitä tietoisuutta, että suurin osa aikuisista suomalaisista tunnistaisi ja tietäisi mitä Terveyskylässä on tarjolla. Esi-merkkinä tästä tietoisuuden laajuudesta voisi esittää kysymyksen ”Tiedätkö mikä on Kansaneläkelaitos, terveysasema, neuvola, Terveyskylä tai sairaala?” Oletuksena olisi, että aikuiset suomalaiset tietäisivät muut vaihtoehdot, mutta kaikki eivät varmaankaan tunnistaisi Terveyskylää.

## 6.1 Pohdintaa luotettavuudesta

Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt luotettavuutta arvioidessaan kiinnittämään huomiota opinnäytetyön asetelmaan, käytettyihin menetelmiin, analysointiin sekä itsearviointiin. (Toikko – Rantanen 2009: 121.) Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan vakuuttavuudesta (*confirmability*), joka perustuu muihin luotettavuuden kriteereihin eli uskottavuuteen (*credibility*) ja johdonmukaisuuteen (*dependability*). Opinnäytetyön tekijä tavoittelee vakuuttavuutta kuvaamalla omaa toimintaa ja ajattelua, lisäämällä läpinäkyvyyttä avaamalla valintoja ja perusteluja. Uskottavuutta osoitetaan ymmärtämällä tutkimuskohdetta sekä perustelemalla tutkimusasetelmaa. Uskottavuuden kannalta on tärkeää olla rehellinen, ja siksi opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt toiminnassaan rehellisyyteen tutkimuksen jokaisessa vaiheessa: aineiston keruussa, analyysissä, tuloksissa, pohdinnassa ja näiden raportoinnissa. Johdonmukaisuutta osoitetaan tarkalla ja läpinäkyvällä raportoinnilla niin aineiston keruun kuin analyysin osalta. (Toikko – Rantanen 2009: 121-124; All European Academies 2017.)

Haastattelu asetelman osalta opinnäytetyön tekijä pohti vaihtoehtoina joko yksilö- tai ryhmähaastattelua, mahdollisesti käsiteltävien aiheiden henkilökohtaisuuksien takia. Tutkimussuunnitelmassa päädyttiin ryhmähaastattelu asetelmaan, kuitenkin korostaen sitä, että osallistujia tulee informoida haastattelun osalta riittävän tarkasti, ettei kenellekään tulisi yllätyksenä, että haastattelussa saatetaan keskustella hyvinkin henkilökohtaisista asioista. Näin haastatteluun tulevista todennäköisesti jäisi pois sellaiset ihmiset, jotka eivät haluaisi puhua henkilökohtaisista asioistaan ryhmässä. Opinnäytetyön tekijä luotti haastattelussa yli 15 vuoden työkokemukseen terveydenhuollon ammattilaisena, jonka aikana on kertynyt kokemusta erilaisista vuorovaikutustilanteista ja -taidoista. Haastattelussa tärkeänä oli luoda luottamuksellinen tilanne, jotta haastateltavat uskalsivat kertoa avoimesti kokemuksiaan.

Haastattelujen luotettavuutta olisi lisännyt koehaastattelun tai -haastattelujen tekeminen muutamalle osallistujalle ennen varsinaisia haastatteluja. Näin ei kuitenkaan tehty, osaltaan aikataulullisista syistä ja osaltaan osallistujien vähyyden takia. Koehaastattelu olisi auttanut muokkaamaan puolistrukturoitua haastattelumenetelmää vakioidummaksi, samanlaiseksi pohjaksi kaikille osallistujille. Ferdiana ym. (2018.) tekivät omassa tutkimuksessaan koehaastattelun kolmelle henkilölle ennen varsinaista otosta (n=12). Tässä samassa suhteessa olisi ollut hyödyllistä tehdä edes yksi koehaastattelu.

Opinnäytetyön tekijä pyrki joka vaiheessa refleктоimaan omaa toimintaansa, ja miettimään mitkä tekijät vaikuttivat kulloisenkin vaiheen etenemiseen. Suunnitellut ryhmähaastattelut toteutuivatkin lopulta yksilöllisinä haastatteluina. Viimeinen haastattelu tehtiin puhelimitse, joka toimi hyvin. Tämä on jälkikäteen mietityttänyt, että olisiko haastatteluihin osallistunut enemmän, jos ne olisivat olleet helpommin järjestetty, esimerkiksi puhelimitse tai kyselyn avulla, jolloin selkäydinvammaisen henkilön ei olisi tarvinnut lähteä mihinkään.

Laadullisen opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa aineiston kylläntyminen, jolloin aineiston keruussa saavutetaan saturaatiopiste eli aineistosta ei nouse enää tutkimuksen kannalta uutta tietoa vaan se alkaa toistaa itseään. Tämän tutkimuksen luotettavuuteen vaikutti heikentävästi tutkimuksen pieni otos. Tässä opinnäytetyössä ei myöskään käytetty triangulaatiota, eli eri aineistojen yhdistämistä, joka olisi lisännyt luotettavuutta. Esimerkkeinä seuraavia toimenpiteitä: a) haastatteluja olisi voitu tehdä myös kuntoutuslaitosten työntekijöille tai muille terveydenhuollon ammattilaisille, b) haastatteluaineisto olisi voitu yhdistää saman aihepiirin kyselyyn ja/tai c) salutogeneesin lisäksi olisi voitu hyödyntää itseohjautuvuusteoriaa ja mikäli näiden kaikkien analysointi olisi johtanut samankaltaisiin tuloksiin, se olisi lisännyt tulosten luotettavuutta. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 166-172; Toikko – Rantanen 2009: 124.)

Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt olemaan rehellinen kuvailuissaan, jotta lukijan olisi helppo hahmottaa tutkimuksen etenemistä. Tutkimuksen tulokset eivät ole siirrettävissä tai hyödynnettävissä käytäntöön jonkin toisen potilasryhmän kohdalla ja/tai vastaavalaisten internetin välityksellä saatavien itsehoito-oppaiden suunnittelussa ja toteutuksessa tutkimuksen pienen osallistujamäärän takia. (Toikko – Rantanen 2009: 121-126.)

## 6.2 Johtopäätökset

Tuloksista voi päätellä, että ihmislähtöinen, luottamusta herättävä ja osallistava kokemus voisi olla tärkeää henkilöille, joilla on selkäydinvamma, ja sillä voi olla vaikutusta heidän koherenssin tunteeseen. Tutkimuksen johtopäätösten luotettavuutta heikentää haastattelujen vähäinen lukumäärä ( $n=3$ ), joka vuoksi haastattelussa ei saavutettu vahvaa saturaatiota. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 97-102.) Käsiteltävä aihe tarvitsisi laajempaa tutkimista suuremmalla osallistujamäärällä, jotta johtopäätöksiä voitaisiin pitää yleistettävänä ja luotettavana.

Selkäydinvammaisten ihmisten oman selviytymisen kannalta heidän koherenssin tunnetta tulisi vahvistaa kaikin mahdollisin keinoin, joita sosiaali- ja terveysalan henkilöstö voi tarjota. Yhtenä tällaisena internetin välityksellä jaettu itsehoito on yksi helpoimmista tavoista tarjota samanlaista ja -laatuista tietoa kaikille, ajasta ja paikasta riippumatta. Myös selkäydinvammaisten läheisten on hyvä saada luotettavaa ja päivitettyä tietoa, jotta he voivat omalta osaltaan tukea selkäydinvammaisen koherenssin tunnetta ja voimaantumista omassa elämäntilanteessaan. Kuntoutumistalon tietoisuutta tulisi vahvistaa sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöiden keskuudessa.



Kuvio 3. Selkäydinvammaisen henkilön kokemuksia Kuntoutumistalosta salutogeenisen teorian näkökulmasta tarkasteltuna.

Kuntoutumistalon itsehoito-oppaat koetaan tärkeinä henkilöille, joilla on selkäydinvamma, ja sillä voi olla vaikutusta heidän koherenssin tunteeseen (Kuvio 3.). Tuloksista voi nähdä myös sen, että itsehoito-oppaat voivat olla merkittävässä roolissa henkilöille, joilla on selkäydinvamma, etenkin vammautumisvaiheessa, mutta myös myöhemmin

elämäntilanteiden muuttuessa. Jotta Kuntoutumistalon itsehoito-oppaista syntyvillä kokemuksilla voisi olla positiivinen vaikutus selkäydinvammaisen henkilön koherenssin tunteeseen, tulee ensin olla tietoinen Kuntoutumistalosta ja siellä tarjottavasti tiedosta.

Tutkimuksen tuloksia tarkastellessa voi nähdä yhteyden Antonovskyn (1987) ajatukseen, jonka mukaan kaikki koherenssin osatekijät, merkityksellisyys, ymmärrettävyys ja hallittavuus, näyttäisivät olevan sisäisesti toisiinsa linkittyneitä. Hänen mukaansa niitä ei voisi erotella erikseen mitattaviksi yksiköiksi. (ks. Eriksson – Mittelmark 2017: 98.)

### 6.3 Jatkotutkimusehdotuksia

Mielenkiintoinen aihe jatkotutkimusta ajatellen, olisi selvittää myös muiden Kuntoutumistalon kohderyhmien kokemuksia salutogeenisestä näkökulmasta. Tässä voisi hyödyntää SOC- kyselylomakkeita, ja saada tarkempaa tietoa, miten sähköisesti tarjolla olevalla itsehoidolla voitaisiin kenties vaikuttaa eri potilasryhmien koherenssin tunteeseen ja lisätä heidän elämänlaatuaan. Salutogeenistä teoriaa voisi hyödyntää laajemmaltikin sähköisten itsehoito-ohjeiden ja -oppaiden suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa.

Kuntoutumistaloon on kehitteillä lisää ominaisuuksia, kuten digihoitopolut, jotka ovat viimeistelyvaiheessa ja ne tullaan ottamaan lähitulevaisuudessa käyttöön. Kuntoutumistalossa visioidaan tekoälystä, jonka avulla voitaisiin kehittää toimintakyvyn virtuaalikeskus ammattilaisille. (Karlsson 2018.) Näitä tulisi jatkossakin suunnitella ja toteuttaa yhdessä selkäydinvammaisten kanssa, jotta asiakaslähtöisyys toteutuisi jo palvelujen suunnitelmavaiheessa, mahdollistaen parhaan mahdollisen palvelun lopullisen toteutumisen. Tätä asiakaslähtöistä näkökulmaa tukee Mattar – Hitzig – McGillivray (2015) tutkimus, jonka mukaan selkäydinvammaisen henkilön terveyden ja hyvinvoinnin tietotekniikan kehittäminen ja käyttöönottoa koskevassa tulevassa työssä olisi otettava huomioon kuluttajien näkymät käyttöönoton helpottamiseksi.

Tärkeä jatkotutkimuksen aihe olisi luoda selkeyttä selkäydinvammaisen henkilön ravitsemusohjaukseen. Vammaluokittelujen moninaisuuden takia päivittäinen energiankulutus voi olla hyvinkin yksilöllistä ja tätä olisi hyvä voida jotenkin ennakoida ja arvioida. Tutkimuksessa voisi mitata tarkasti erilaisten selkäydinvammaisten perusaineenvaihduntaa ja soveltaa tätä tietoa yksilöllisesti annettavaan ravitsemukselliseen ohjaukseen. Myös selkäydinvammaisten painonhallintaan ja/tai ylipainoon liittyvästä selvityksestä

suhteessa toimintakykyyn olisi merkittävää tänä päivänä, kun ylipaino-ongelmat globaalisti lisääntyvät ja sen seurauksena terveydelliset haasteet tulevat lisääntymään. (Silveira – Winter – Clark – Ledoux – Robinson-Whelen 2018.) Selkäydinvammaisten yksilöllisesti poikkeavaa päivittäistä energiakulutustilannetta tulisi tutkia laajemmilla tutkimusotoksilla luotettavien tulosten saamiseksi.

Vielä yhdeksi mielenkiinnon kohteeksi muodostui kysymys lasten selkäydinvammoista tiedottamisesta. Kuntoutumistalon sivuilla ei ollut mainintaa nuorten selkäydinvammoista. Miten nuorilla selkäydinvamma yleensä tapahtuu, missä tilanteissa ja minkä ikäisenä? Tällä tiedolla voisi olla ehkä myös terveyden edistämisen näkökulmasta ennakkoiva merkitys, vaikka lastenneuvolan henkilökunnan kautta vanhemmille jaettavaksi, nuorille peruskoulun terveystiedon kurssiin lisättäväksi tai vanhemmille Wilma-viestin kautta jaettavaksi.

Aiemmissa tutkimuksissa ei oltu suoranaisesti selvitetty itsehoidollisen tiedon merkitystä selkäydinvammaisen pystyvyyden tunteeseen. Hill – Etingen – Miskevics – LaVela (2017) tutkivat fyysisen aktiviteetin ja pystyvyyden tunnetta ja huomasivat viitteitä näiden vastavuoroisesta yhteydestä. Lisäämällä selkäydinvammaisen pystyvyyden tunnetta, myös hänen fyysinen aktiviteetti lisääntyi ja vastavuoroisesti lisäämällä fyysistä aktiiviteettia myös pystyvyyden tunne lisääntyi. Olisi mielenkiintoista tutkia, olisiko itsehoitoon tarkoitettulla tiedolla ja pystyvyyden tunteella samanlainen vastavuoroinen yhteys? Oletuksena silloin olisi, että lisäämällä selkäydinvammaisen henkilön tietoa hyvinvoinnistaan pystyvyyden tunne lisääntyisi ja vastaavasti lisäämällä pystyvyyden tunnetta kiinnostus hyvinvointia koskevaan tietoon lisääntyisi.

## Lähteet

All European Academies 2017. The European Code of Conduct for Research Integrity. Revised edition. Berlin. Päivitetty 24.3.2017. Saatavana osoitteessa: <<http://www.al-lea.org/wp-content/uploads/2017/03/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017-1.pdf>>. Luettu 1.4.2020.

Anttila, Pirkko 2007. Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Hamina: Akatiimi Oy.

Anttila, Pirkko 1998. Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. 2.2. Tiedon intressit. Saatavana osoitteessa: <<https://metodix.fi/2014/05/17/anttila-pirkko-tutkimisen-taito-ja-tiedon-hankinta/>>. Luettu 6.2.2020.

Arene 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Päivitetty 9.1.2020. Saatavana osoitteessa: <[http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?\\_t=1578480382](http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382)>. Luettu 1.4.2020.

Arvonen, S. – Lehto-Trapnowski, P. (toim.) 2019. Tekemisen meininki - Virtuaalisairaala 2.0 -kärki- hankkeen yhteenveto. Julkaisija: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Helsinki. Saatavana osoitteessa: <<http://www.virtuaalisairaala2.fi/fi/esittely/>>. Luettu 15.3.2019.

Babamohamadi, Hassan – Negarandeh, Reza – Dehghan-Nayeri, Nahid 2011. Coping strategies used by people with spinal cord injury: a qualitative study. Spinal Cord (2011) 49, 832–837. Saatavana osoitteessa: <<https://www.nature.com/articles/sc201110.pdf>>. Luettu 23.3.2020.

Elbert, Niels J. – van Os-Medendorp, Harmieke – van Renselaar, Wilco – Ekeland, Anne G. – Hakkaart-van Roijen, Leona – Raat, Hein – Nijsten, Tamar E.C. – Pasmans, Suzanne G.M.A. 2014. Effectiveness and Cost-Effectiveness of eHealth Interventions in Somatic Diseases: A systematic Review of Systematic Reviews and Meta-Analyses. Journal Medical Internet Research April 16(4): e110. Saatavana osoitteessa: <10.2196/jmir.2790>. Luettu 20.3.2019.

Eriksson, Monica – Mittelmark, Maurice B. 2017. The Sense of Coherence and Its Measurement. Teoksessa Mittelmark, M.B. – Sagy, S. – Eriksson, M. – Bauer, G.F. – Pelikan, J.M. – Lindström, B. – Espnes, G.A. The Handbook of Salutogenesis. Springer, Switzerland.

Erkko – Hannula – Johansson – Kalam-Salminen – Kesänen – Komulainen – Kuokkanen – Mansikkamäki – Metsälä – Montin – Niemi – Sarajärvi 2013. Opinnäytetyöopas. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Terveys- ja hoitoala. Ylempi ammattikorkeakoulututkinto (YAMK).



Ferdiana, Astri – Post, Marcel W. M. –King, Nigel –Bültmann, Ute – van der Klink, Jac J. L. 2018. Meaning and components of quality of life among individuals with spinal cord injury in Yogyakarta Province, Indonesia. *Disability and Rehabilitation*, 40:10, 1183-1191, DOI: 10.1080/09638288.2017.1294204.

Foster, Anne - Brown, Lesley - Smith, Jane - House, Allan - Knapp, Peter - Wright, J. John - Young, John 2012. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Systematic Review. Intervention*. Julkaistu 14.11.2012. Saatavana osoitteessa: <<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001919.pub3/full>>. Luettu 25.12.2018.

García-Moya, Irene – Morgan, Antony 2016. The utility of salutogenesis for guiding health promotion: the case for young people's well-being. *Health Promotion International*, Volume 32, Issue 4, 1 August 2017, Pages 723–733, <https://doi.org/10.1093/heapro/daw008>. Julkaisupäivä 18.2.2016. Saatavana osoitteessa: <<https://academic.oup.com/heapro/article/32/4/723/2951010>\*>. Luettu 2.1.2019.

Ghannad, Simin Zeqeibi – Fateminik, Tayebe – Allipour, Sirous 2017. The Role of Social Support, Life Meaningfulness, and Centrality of Religiosity in Posttraumatic Growth and Life Satisfaction of People with Spinal Cord Injury. Julkaistu 12.8.2018 e-lehdessä *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*. Saatavana osoitteessa: <[https://www.researchgate.net/publication/326987604\\_The\\_Role\\_of\\_Social\\_Support\\_Life\\_Meaningfulness\\_and\\_Centrality\\_of\\_Religiosity\\_in\\_Posttraumatic\\_Growth\\_and\\_Life\\_Satisfaction\\_of\\_People\\_with\\_Spinal\\_Cord\\_Injury](https://www.researchgate.net/publication/326987604_The_Role_of_Social_Support_Life_Meaningfulness_and_Centrality_of_Religiosity_in_Posttraumatic_Growth_and_Life_Satisfaction_of_People_with_Spinal_Cord_Injury)>. Luettu 18.3.2020.

Hajiaghababaei, Marzieh – Saberi, Hooshang – Rahnama, Parvin – Montazeri, Ali 2018. Spiritual well-being and quality of life in patients with spinal cord injury: A study from Iran. Saatavana osoitteessa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6217508/>>. Luettu 31.1.2020.

Hill, JN – Etingen, B – Miskevics, S –LaVela, SL 2017. Correlates of self-reported physical function in individuals with spinal cord injuries and disorders: does self-efficacy matter? Saatavana osoitteessa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28585558>. Luettu 31.1.2020.

Idan, Orly – Eriksson, Monica – Al-Yagon, Michal 2017. The Salutogenic Model: The Role of Generalized Resistance Resources. Teoksessa Mittelmark, M.B. – Sagy, S. – Eriksson, M. – Bauer, G.F. – Pelikan, J.M. – Lindström, B. – Espnes, G.A. *The Handbook of Salutogenesis*. Springer, Switzerland.

Nimistöopas 2019. HUS. Päivitetty 25.9.2019. Saatavana osoitteessa: <[https://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/ilme\\_ja\\_nimisto/Documents/HUSin%20nimist%C3%B6opas.pdf](https://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/ilme_ja_nimisto/Documents/HUSin%20nimist%C3%B6opas.pdf)>. Luettu 3.4.2020.

Invalidiliitto n.d. Akson on selkäydinvammaisten oma yhdistys. Saatavana osoitteessa: <<https://www.invalidiliitto.fi/akson-selkaydinvammaisten-oma-yhdistys>>. Luettu 30.3.2019.

Julkunen, Juhani – Pietilä, Piia – Gustavsson-Lilius, Mila 2013. Kuntoutusryhmän koherenssin arviointi. Kyselymenetelmän luotettavuus ja alustavia tuloksia validiteetista. Kuntoutus -lehti 3/2013: 5-19. Saatavana osoitteessa: <[https://kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutus-lehden\\_artikkelit/2013/julkunen-ym.pdf](https://kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutus-lehden_artikkelit/2013/julkunen-ym.pdf)>. Luettu 1.4.2019.

Jyväskylän yliopisto 2015. Etusivu. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Tieteenfilosofiset suuntaukset. Hermeneutiikka. Päivitetty 23.4.2015. Saatavana osoitteessa: <<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tieteenfilosofiset-suuntaukset/hermeneutiikka>>. Luettu 2.4.2019.

Kansaneläkelaitos 2019. Aikuisen neurologinen yksilökuntoutus. KELAn kuntoutuksen palvelukuvaus. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen moniammatillinen yksilökuntoutus. Päivitetty 1.1.2019. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kela.fi/documents/10180/9184001/VMAY+Aikuisen+neurologinen+yksilokuntoutus.pdf/8b9882c4-bd03-4bb0-a555-2fdd48e31e80>>. Luettu 26.4.2019.

Karlsson, Linn 2018. Kuntoutumistalo 2.0 – tuloksia tähän asti ja tulevaisuuden visioita. Julkaistu 20.11.2018. Saatavana osoitteessa: <<http://www.virtuaalisairaala2.fi/fi/etusivu>>. Luettu 5.1.2019.

Koskinen, Eerika 2018. Selkäydinvammapotilaan kuntoutus ja liitännäisongelmat. Lääkärin käsikirja. Päivitetty 4.12.2018. Luettu 15.2.2019.

Kuntoutusportti 2012. Koherenssin tunne ja kuntoutuminen. Päivitetty 10.02.2012. Saatavana osoitteessa: <<https://kuntoutusportti.fi/koherenssin-tunne-ja-kuntoutuminen>>. Luettu 20.9.2018.

Kuntoutusportti 2016. Mitä kuntoutus on? Saatavana osoitteessa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>>. Luettu 15.4.2019.

Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaistu 9.11.2017. Saatavana osoitteessa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>>. Luettu 5.1.2019.

Kuntoutumistalo 2019a. Selkäydinvamma. Kuntoutujalle. Kuntoutumistalo. Terveyskylä.fi. HUS. Päivitetty 13.9.2019. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/selkaydinvamma>>. Luettu 18.9.2019.

Kuntoutumistalo 2019b. Omahoito-ohjelmat. Tietoa Kuntoutumistalosta. Palvelut. Kuntoutumistalo. Terveyskylä.fi. HUS. Päivitetty 16.9.2019. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/palvelut/tietoa-kuntoutumistalosta/omahoito-ohjelmat>>. Luettu 18.9.2019.

Kuntoutumistalo 2019c. Mitä on kuntoutuminen? Tietoa. Terveyskylä.fi. HUS. Päivitetty 20.8.2019. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/tietoa/mita-on-kuntoutuminen>>. Luettu 18.9.2019.

Kuntoutumistalo 2019d. Opas virtsarakon toimintahäiriöiden itsehoitoon. Kuntoutujalle. Terveyskylä.fi. HUS. Päivitetty 19.9.2019. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/selk%C3%A4ydinvamma/opas-virtsarakon-toimintah%C3%A4iri%C3%B6iden-itsehoitoon-selk%C3%A4ydinvamman-j%C3%A4lkeen>>. Luettu 15.1.2020.

Kuntoutumistalo 2017a. Mikä on selkäydinvamma? Selkäydinvamma. Kuntoutujalle. Kuntoutumistalo. Terveyskylä.fi. HUS. Päivitetty 27.11.2017. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/selk%C3%A4ydinvamma/mika-on-selk%C3%A4ydinvamma>>. Luettu 18.9.2019.

Kuntoutumistalo n.d. Kuntoutumistalo.fi. Terveyskylä.fi. HUS. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo>>. Luettu 1.5.2020.

Kuula, Arja 2013. Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 3.painos. Tampere: Vastapaino.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. 9.4.1999/488. Saatavana osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>>. Luettu 2.10.2019.

van Leeuwen, Christel M. C. –Edelaar-Peters, Yvette –Peter, Claudio – Stiggelbout, Anne M. –Post, Marcel W. M. 2015. Psychological factors and mental health in persons with spinal cord injury: an exploration of change or stability. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2015; 47: 531–537. Saatavana osoitteessa: <<http://dx.doi.org/10.2340/16501977-1953>>. Luettu 3.4.2020.

Lindström, Bengt – Eriksson, Monica 2005. Salutogenesis. *Journal of Epidemiology & Community Health* 2005;59:440–442. Saatavana osoitteessa: <doi: 10.1136/jech.2005.034777>. Luettu 19.4.2019.

Lindström, Bengt – Eriksson, Monica 2008. Salutogeneesin teoria nostaa hyvän elämän voimavarat esiin. *Suomen Lääkärilehti* 63(6), 517-519.

McIntyre, Amanda – Marrocco, Stephanie L. – McRae, Samantha A. – Sleeth, Lindsay – Hitzig, Sander – Jaglal, Susan – Linassi, Gary – Munce, Sarah – Wolfe, Dalton L. 2020. A Scoping Review of Self-Management Interventions Following Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*: Winter 2020, Vol. 26, No. 1, pp. 36-63. Saatavana osoitteessa: <<https://doi.org/10.1310/sci2601-36>>. Luettu 1.5.2020.

Malmberg, Miia. Kuntoutumistalon koordinaattori. Opinnäytetyön suunnitelmapalaveri 28.2.2019, Helsinki.

Mattar, Andrew A. G. – Hitzig, Sander L. – McGillivray, Colleen F. 2015. A qualitative study on the use of personal information technology by persons with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 37:15, s.1362-1371. Saatavana osoitteessa: <<https://doi.org/10.3109/09638288.2014.963708>>. Luettu 1.5.2020.

Mayman, Gillian – Perera, Marisa – Meade, Michelle A. – Jennie, Joanna – Maslowski, Eric 2016. Electronic device use by individuals with traumatic spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine* Volume 40, 2017 - Issue 4. Pages 449-455. Published online: 14 Nov 2016. Saatavana osoitteessa: <<https://doi-org.ezproxy.metropolia.fi/10.1080/10790268.2016.1248525>>. Luettu 4.4.2020.

Metropolia n.d. Tutkimusetiikka ja hyvä tieteellinen käytäntö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Tutkimus, kehittäminen ja innovaatiot. Saatavana osoitteessa: <<https://www.metropolia.fi/tutkimus-kehittaminen-ja-innovaatiot/tutkimusetiikka/>>. Luettu 1.4.2020.

Metropolia Ammattikorkeakoulu. GDPR ja tietosuojat. Tietosuojavastaava Tuulia Aarnio. Julkaistu 17.02.2019. Oma-Intranet-portaali. Päivitetty 27.03.2020. Verkkodokumentti. Luettu 2.4.2020.

Mittelmark, Maurice B. – Bauer, Georg F. 2017. The Meanings of Salutogenesis. Teoksessa Mittelmark, M.B. – Sagy, S. – Eriksson, M. – Bauer, G.F. – Pelikan, J.M. – Lindström, B. – Espnes, G.A. *The Handbook of Salutogenesis*. Springer, Switzerland.

Nienstedt, Walter – Rautiainen, Eija – Pernaa, Minna – Salmi, Ulla (toim.) 1999. Lääketieteen termit. Duodecimin selittävä suursanakirja. 3.painos. Kustannus Oy Duodecim: Helsinki. Luettu 1.2.2019.

Potilaan oikeudet 2019. Kanta. Kansalaiset. Tietojen käyttö ja turvallisuus. Päivitetty 1.8.2019. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kanta.fi/potilaan-oikeudet>>. Luettu 15.11.2019.

Puusa, Anu – Kuittinen, Matti 2011. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikysymyksistä. Teoksessa Puusa, Anu – Juuti, Pauli (toim.) 2011. *Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan*. Johtamistaidon opisto. 167-180. Luettu 7.10.2019.

Lagerström, Anna-Carin 2019. Ravitsemus, painonhallinta ja terveys - opas selkäydinvammaiselle henkilölle. Spinalis Foundation. Selkäydinvammaiset Akson ry 2020. Kääntäjät Paula Leppänen ja Anni Täckman. Saatavana osoitteessa: <[https://www.aksonry.fi/media/kuvat/ajankohtaista-ja-tapahtumat/ravitsemusopas/spinalis\\_esite\\_akson\\_fi\\_lowres.pdf](https://www.aksonry.fi/media/kuvat/ajankohtaista-ja-tapahtumat/ravitsemusopas/spinalis_esite_akson_fi_lowres.pdf)>. Luettu 4.4.2020.

Rouanet, Carolina – Reges, Danyelle – Rocha, Eva – Gagliardi, Vivian – Sampaio Silva, Gisele 2017. Traumatic spinal cord injury: current concepts and treatment update. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. vol.75 no.6 São Paulo June 2017. Saatavana osoitteessa: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v75n6/0004-282X-anp-75-06-0387.pdf>>. Luettu 30.3.2020.

Routasalo, Pirkko – Airaksinen, Marja – Mäntyranta, Taina – Pitkälä, Kaisu 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Katsaus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2009;125(21):2351-9. Saatavana osoitteessa: <<https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2009/21/duo98401>>. Luettu 3.4.2019.

Schuld, Christian – Franz, Steffen, – Brüggemann, Karin – Heutehaus, Laura – Weidner, Norbert – Kirshblum, Steven C., – Rupp, Rüdiger 2016. International standards for neurological classification of spinal cord injury: impact of the revised worksheet (revision 02/13) on classification performance. The Journal of Spinal Cord Medicine 2016 Sep; 39(5): 504–512. Saatavana osoitteessa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5020584/>>. Luettu 1.4.2020.

Selkäydinvammaiset Akson ry. Selkäydinvamma. Päivitetty 6.9.2017. Saatavana osoitteessa: <<https://www.aksonry.fi>>. Luettu 28.2.2019.

Silveira, Stephanie L. – Winter, Laurel L. – Clark, Rya – Ledoux, Tracey – Robinson-Whelen, Susan 2018. Baseline Dietary Intake of Individuals with Spinal Cord Injury Who Are Overweight or Obese. Saatavana osoitteessa: <<https://doi.org/10.1016/j.jand.2018.08.153>>. Luettu 31.1.2020.

STM 2018a. Sosiaali- ja terveysministeriö. Hankkeet ja säädösvalmistelu. Palvelut asiakaslähtöisiksi. Saatavana osoitteessa: <<https://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus>>. Luettu 20.12.2018

Terveyskylä 2019. Mikä on Terveyskylä? Tietoa Terveyskylästä. Päivitetty 14.3.2019. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/tietoa-terveyskylästä/mikä-on-terveyskylä-fi>>. Luettu 17.4.2019.

Tietosuojavaltuutetun toimisto. Tieteellinen tutkimus ja tietosuoja. Saatavana osoitteessa: <<https://tietosuoja.fi/tieteellinen-tutkimus>>. Luettu 4.2.2020.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3.korjattu painos. Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tuloisela-Rutanen, Maija-Stiina 2012. Elämänkokemukset ja koherenssin tunne. Typologinen tutkimus grounded theory -metodologiaa soveltaen. Väitöskirja. Turun yliopisto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/84858/AnnalesC348Tuloisela-Rutanen.pdf?sequence=1>>. Luettu 2.3.2019.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.painoksen uudistettu laitos. Tammi Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Saatavana osoitteessa: <[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)>. Luettu 15.2.2020.

Valtioneuvoston kanslia 2015. Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. Verkkodokumentti. <[https://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi\\_FI\\_YHDISTETTY\\_netti.pdf](https://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDISTETTY_netti.pdf)> Luettu 20.12.2018.

Valtiovarainministeriö n.d. Saavutettavuus. Saatavana osoitteessa: <<https://vm.fi/saavutettavuusdirektiivi>>. Luettu 28.2.2019.

Valtonen, Anu 2011. Ryhmäkeskustelut laadullisena tutkimusmetodina. Teoksessa: Puusa, Anu – Juuti, Pauli (Toim.). Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan.

WHO 2017. Rehabilitation in health systems. Saatavana osoitteessa: <[https://www.who.int/disabilities/rehabilitation\\_health\\_systems/en/](https://www.who.int/disabilities/rehabilitation_health_systems/en/)>. Luettu 25.12.2018.

WHO 2018. Rehabilitation. Saatavana osoitteessa: <<https://www.who.int/rehabilitation/rehab-2030/en/>>. Luettu 25.12.2018

WHO n.d. eHealth. eHealth at WHO. Saatavana osoitteessa: <<https://www.who.int/ehealth/about/en/>>. Luettu 1.4.2020.

Virtuaalisairaala 2.0 -hanke. Suomen yliopistollisten sairaaloiden asiakaslähtöisten digitaalisten palveluiden kehittämishanke vuosina 2016-2018. Saatavana osoitteessa: <<http://www.virtuaalisairaala2.fi/fi/esittely/>>. Luettu 5.1.2019

World Medical Association 2018. Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Saatavana osoitteessa: <<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>>. Luettu 1.5.2019.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon sähköisistä itsehoito-oppaista salutogeenisestä näkökulmasta.

Tutkimukseen haetaan 12 henkilöä, jotka osallistuisivat ryhmähaastatteluun, jossa keskustellaan kokemuksista Kuntoutumistalon verkkosivuilla *kuntoutumistalo.fi* selkäydinvammaisille ja heidän läheisillensä suunnatuista sähköisistä itsehoito-oppaista.

Ryhmähaastattelut pidetään \_\_\_/\_\_\_ 2019 klo \_\_\_ - \_\_\_ Validia Kuntoutus Synapsia, 1. Kerroksen kokoustilassa Aaltonen, Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 Helsinki. Ryhmähaastatteluihin osallistuu kuusi henkilöä kerrallaan ja niitä järjestetään kaksi samanlaista haastattelutilannetta.

Osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää koska tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että se vaikuttaa mitenkään hoitoon tai mahdolliseen potilas-lääkärisuhteeseen. Osallistumisen keskeyttämisen tai suostumuksen peruuttamisen jälkeen kerättyjä henkilötietoja tai muita tietoja ei käsitellä osana tutkimusta, vaan tiedot hävitetään.

Ennen haastattelutilannetta osallistujia pyydetään ennakotehtävänä tutustumaan kuntoutumistalo.fi sivuston selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen suunnattuihin itsehoito-ohjeisiin. Haastatteluun osallistuville annetaan ennakotehtävästä selkeät kirjalliset ohjeet. Haastattelutilanteessa keskustellaan aiheesta: Miten olet kokenut Kuntoutumistalon selkäydinvammaisille suunnatut sähköiset itsehoito-oppaat?

Haastatteluun on arvioitu kuluvan noin puolitoista tuntia (1,5 h). Tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys salataan tutkimuksen kaikissa vaiheissa: Haastattelutilanteissa paikalla on ainoastaan tutkija ja haastateltavat. Nauhoitettavat haastattelut aukikirjoitetaan analysointia varten ilman osallistujien tunnistetietoja. Tulokset raportoidaan siten, ettei yksittäistä vastaajaa ole mahdollista tunnistaa.

Opinnäytetyön tekijä on nykyistä tietosuojasetusta noudattaen perustanut tätä tutkimusta varten henkilötietorekisterin, jonka nimi on ”YAMK -opinnäytetyön rekisteri. Opinnäytetyöntekijä on rekisterinpitäjä, ja vain hän tulee käsittelemään tutkimukseen liittyen henkilötietojanne. Henkilötietojanne kerätään vain tätä opinnäytetyötä koskien ja niitä käsitellään sekä säilytetään huolellisesti tietosuojavaatimusten mukaisesti.

Tutkimustietoja säilytetään opinnäytetyöprosessin ajan sähköisesti tutkijan tietokoneella Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy:ssä tietosuoja- ja tietoturvaohjeistuksen mukaisesti hyväksytyillä järjestelmillä ja ohjelmistoilla. Paperiset tutkimustiedot säilytetään lukittavassa kaapissa, johon vain opinnäytetyön tekijällä on pääsy. Kaikki tutkimustiedot hävitetään opinnäytetyön valmistuttua, viimeistään 30.5.2020.

Haastattelutilanne voidaan keskeyttää myös tutkijan taholta, esimerkiksi nauhoitukseen liittyvien teknisten ongelmien takia, äkillisen sairastumisen tai muun ennalta määräämättömän syyn takia.

Opinnäytetyön ohjaaja on lehtori, TtT, Sari Haapio Metropolia Ammattikorkeakoulusta. Lisätietoja saa opinnäytetyön tekijältä joko sähköpostitse XXXXXX tai puhelimitse XXXXXX.

Yhteistyöterveisin,

Mirka Peththahandi  
Terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulu tutkinto  
Metropolia Ammattikorkeakoulu



Metropolia Ammattikorkeakoulu YAMK -opinnäytetyö: Selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon sähköisistä itsehoito-oppaista salutogeenisestä näkökulmasta

Minä \_\_\_\_\_ osallistun yllämainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää selkäydinvammaisten henkilöiden kokemuksia Kuntoutumistalon sähköisistä itsehoito-oppaista salutogeenisestä näkökulmasta.

Minulle on kerrottu tutkimuksesta sekä suullisesti että kirjallisesti ja olen lukenut sekä ymmärtänyt saamani kirjallisen tutkimustiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja tuhoamisesta.

Olen tietoinen, että opinnäytetyön tekijä on nykyistä tietosuoja-asetusta noudattaen perustanut tätä tutkimusta varten henkilötietorekisterin, jonka nimi on "YAMK -opinnäytetyön rekisteri. Opinnäytetyön tekijä on rekisterinpitäjä, ja vain hän tulee käsittelemään tutkimukseen liittyen henkilötietojani. Olen tietoinen, että henkilötietojani kerätään vain tätä opinnäytetyötä koskien ja niitä käsitellään sekä säilytetään huolellisesti tietosuojavaatimusten mukaisesti.

Olen tietoinen siitä, että tutkimustietoja säilytetään opinnäytetyöprosessin ajan sähköisesti tutkijan tietokoneella Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy:ssä tietosuojan ja tietoturvaohjeistuksen mukaisesti hyväksytyillä järjestelmillä ja ohjelmistoilla. Paperiset tutkimustiedot säilytetään lukittavassa kaapissa, johon vain opinnäytetyön tekijällä on pääsy. Kaikki tutkimustiedot hävitetään opinnäytetyön valmistuttua, viimeistään 30.5.2020.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini. Tiedot antoi opinnäytetyöntekijä \_\_\_\_ / \_\_\_\_ 2019. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteutuksesta sekä tutkimuksen hyödyistä ja riskeistä. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Olen myös tietoinen, että voin keskeyttää osallistumiseni tähän tutkimukseen koska tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että se vaikuttaa mitenkään hoitooni tai potilas-lääkärisuhteeseeni. Olen myös tietoinen siitä, että voin peruuttaa suostumukseni, ja että osallistumisen keskeyttämisen tai suostumuksen peruuttamisen jälkeen minusta kerättyjä henkilötietoja ja muita tietoja ei voi käsitellä osana tutkimusta, vaan tiedot hävitetään.

Allekirjoituksellani vahvistan vapaaehtoisuuteen perustuvan suostumukseni ja osallistumiseni tähän opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun.

\_\_\_\_\_  
Osallistujan nimi

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Osallistujan syntymäaika

\_\_\_\_\_  
Allekirjoitus

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/2019  
Päivämäärä

\_\_\_\_\_  
Potilaan edustajan nimi (tarvittaessa)

\_\_\_\_\_  
Allekirjoitus

Suostumus vastaanotettu \_\_\_\_/\_\_\_\_/2019

\_\_\_\_\_  
Mirka Peththahandi

\_\_\_\_\_  
Allekirjoitus

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta jäävät opinnäytetyön tekijälle. Tutkimustiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Proteiinin, kuidun ja nesteen merkitys ravitsemuksessa on tärkeä.	Selkäydinvammaisten ravitsemukselliset tekijät haastavia ja yksilöllisiä.	Tarve tiedolle, joka huomioi yksilölliset erot ja elämäntilanteet.	Kokonaisvaltainen ja yksilölliset erot huomioiva kokemus
Painonhallinta on haastavaa ja ylipainon vaarasta tuli kertoa.			
Ravitsemusasiat koetaan haastavina.			
Monipuoliset sivut, josta löytyy paljon tietoa.	Monipuolista ja kertaavaa tietoa.		
Kaiken sivuilla olevan tiedon lukemiseen menisi tuntikausia.			
Uudelleen muistuttaminen ja kertaaminen ovat hyviä.			
Erityispiirteet selkäydinvammassa ja seksuaalisuus ovat päivitettyä tietoa.	Tärkeistä aiheista tietoa eri elämäntilanteissa oleville selkäydinvammaisille.		
Ikääntyminen on tulevaisuuteen liittyvä asia ja siitä on ennakoivaa tietoa.			
Käsien kunnosta huolehtiminen on tärkeää.			
Oma kokemus pyörätuolilla liikkumisesta itsenäisesti ei pidä paikkaansa.	Ristiriitainen kokemus tarjotun tiedon ja oman kokemuksen välillä.		
Kokemus siitä, ettei vammatasoa vastaava toimintakyvyn kuvaus pidä paikkaansa.			
Kokemus siitä, ettei ymmärrä miksi Ydinasiaa kohdassa kuvataan ensin tarkasti, että <i>toimit arjessa sujuvasti</i> , ja lopuksi kuitenkin todetaan, että <i>toimintakyky vaihtelee yksilöllisesti</i> .			
Ravitsemusohje päivittäisen energiansaannin osalta koetaan liian suureksi, se ei vastaa omia kokemuksia.			
Hermoston parantumisesta ei kirjoiteta Kuntoutumistalossa, vedotaan vain yksilöllisyyteen.	Kaivataan tietoa luotettavasta lähteestä hermoston parantumisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä.	Tarve luotettavalle tiedolle sekä mielenterveyden että hermoston parantumisen osalta.	
Kuntoutumistalosta ei löydetä tietoa hermojen parantumisesta, vaikka tiedetään sellaista tapahtuvan.			
Selkäydinvamman Käypä hoito -suosituksessa on ollut tietoa hermoston parantumisesta ja sitä toivottaisiin löytyvän myös Kuntoutumistalosta.			
Mielenterveys asioista toivotaan enemmän tietoa, etenkin vammautumisvaihe on haastava.	Mielenterveyden huomioiminen vammautumisen yhteydessä.		
Kuntoutumistalon tieto on keholähtöistä, mieleen tulisi kiinnittää enemmän huomiota.			
Vammautuessa oman ajattelun merkitys on tärkeää.			

Kuntoutumistalo koetaan ammattitaitoisesti tehdyksi.	Tarve ammattilaisten tarjoamalle tarkalle tiedolle.	Tarve ammattilaisten tarjoamalle tarkalle ja asiantuntevalle tiedolle lähdeviitteineen.	Luottamusta herättävä kokemus
Tietosisältö on kirjoitettu yleismalkaisesti, jota selkäydinvammaiset eivät tarvitse, vaan tarve on tarkalle faktalle, joka on esitetty asiantuntevasti ja ymmärrettävästi.			
Tiedon lähteet ja kirjoittajat puuttuvat.			
Lähdeviitteet tulisi olla teksteissä.	Lähdeviitteiden ja kirjoittajien näkymistä toivotaan.		
Akuuttivaiheessa Kuntoutumistalo on hyödyllinen.	Vasta vammautuneena on tarvetta luotettavalle tiedolle.	Kuntoutumistalossa on tärkeää ja monipuolista tietoa erityisesti vasta vammautuneelle	
Vammautumisvaiheessa hyötyä sivuille tutustumisesta.			
Akuuttivaiheessa erityisesti tarvetta hyvälle ja perustellulle tiedolle.			
Ei ole tiennyt Kuntoutumistalon sivuista.	Tietoisuus heikkoa Kuntoutumistalosta.		
Terveysdenhuollon ammattihenkilöt eivät ole puhuneet Kuntoutumistalosta.			
Ehdotus apuvälinetoimittajien luettelosta sivuille.	Apuvälineisiin liittyviä kehitysideoita.	Toiveena mahdollisuus antaa kehitysideoita.	Toiveena helppokäyttöinen ja osallistava kokemus
Video pyörätuolin käytöstä olisi hyvä.			
Sivuston valikkorakenne koetaan haasteellisena.	Huoli sivustolle eksymisestä tiedon runsauden ja haastavan valikkorakenteen takia.	Toiveena selkeä valikkorakenne ja tiedon saatavuus	
Sivut aukeavat aina jonkun linkin taakse.			
Tietoa on niin paljon, että voi eksyä sivuille.			
Selkeys niin, että koko opas aukeaa yhdelle sivulle.	Toiveena sivuston helppo luettavuus ja tulostusmahdollisuus.		
Koko oppaan tulostus tulisi olla mahdollista yhdellä kerralla jokaisen oppaan kohdalla.			